

UNIVERSITE DES SCIENCES ET TECHNOLOGIES DE LILLE – LILLE I  
CENTRE UNIVERSITE-ECONOMIE D'EDUCATION PERMANENTE (CUEEP)

UNIVERSITE DROIT ET SANTE DE LILLE – LILLE II  
DEPARTEMENT FORMATION MEDICALE CONTINUE (FMC)

UNIVERSITE SCIENCES HUMAINES – LETTRES ET ARTS DE LILLE – LILLE III  
FORMATION CONTINUE – EDUCATION PERMANENTE (FCEP)

CAISSE D'ASSURANCE RETRAITE ET DE LA SANTE AU TRAVAIL/ CARSAT NORD  
PICARDIE – CENTRE DE RESSOURCES ET DE FORMATION A L'EDUCATION DU  
PATIENT (CERFEP)

**DIPLOME UNIVERSITAIRE EN EDUCATION DU PATIENT**  
**LILLE, 2010-2012**

**Vécus et représentations psycho-sociales des enfants**  
**en Nutrition Parentérale à Domicile :**  
**Réflexion pour l'élaboration d'une Education**  
**Thérapeutique du patient.**

**DUVAL VIRGINIE**

**5 décembre 2012**

Directeur de mémoire : Mr Michel CASTRA

Tuteur professionnel : Mme Dominique GUIMBER

Président de Jury : Mr Pascal ANTOINE

**Vécus et représentations psycho-sociales des enfants  
en Nutrition Parentérale à Domicile :  
Réflexion pour l'élaboration d'une Education  
Thérapeutique du patient.**



*Hugo, 10 ans*

*« C'est pas parce que j'ai un cathé, que je suis différent des autres »*

*Baptiste, 10 ans*

## REMERCIEMENTS

A **Dominique GUIMBER**, médecin des hôpitaux, CHRU de Lille

*Merci d'avoir accepté d'être mon tuteur et de m'avoir soutenue et encouragée tout au long de ce travail*

A **Michel CASTRA**, maître de conférences, Université de Lille I

*Merci de m'avoir accompagné dans cette aventure ! Merci pour votre écoute et votre patience*

A **Frédéric GOTTRAND**, professeur de pédiatrie, Université de Lille II

*Merci pour votre soutien et votre confiance*

A **Murielle, Mounia, Priscille et Domitille**, documentalistes au CERFEP

*Merci pour votre disponibilité et votre aide dans mes recherches*

Aux **DUEPISTES de la promo 2010/2012**

*Merci pour ces 2 années à la fois riches et bouleversantes ! Ravie d'avoir vécu cette aventure en votre compagnie*

A **Amélie DAZIN**, psychologue à Jeanne de Flandre

*Merci pour ton regard et ton aide dans l'analyse des résultats*

A **Dominique LANG**

*Merci pour la relecture et les corrections du mémoire et pour ton soutien amical*

A **Marie-véronique et Dominique DUEE, Cécile et Etienne NASSE et Daniela LOUVEZ**,

*Merci pour la relecture du mémoire dans un temps très court, et surtout pour votre amitié*

A **Eric BONHOMME**

*Merci pour la relecture du mémoire et votre soutien*

A **Christine DE WITTE**

*Merci pour ton amitié et ton aide dans la retranscription des entretiens*

A **mes nombreux amis**

*Merci de m'avoir supportée et soutenue pendant cette année si particulière*

A **ARCOMED SMD**

*Merci d'avoir financé mes transports et hébergements pour la réalisation de ce mémoire*

Et bien sûr et surtout un grand merci **aux enfants et aux familles rencontrés** :

*Merci de m'avoir permis de rentrer dans votre intimité familiale et d'avoir partagé ce qui faisait votre quotidien*

*À ma grand-mère qui aura vu naître et avancer ce mémoire  
mais qui malheureusement ne le verra pas achevé...*

## SOMMAIRE

<b>1. INTRODUCTION</b>	<b>7</b>
1.1. Définition et spécificités de la nutrition parentérale à domicile	7
1.2. Education thérapeutique des parents d'enfants en NPAD	8
1.3. L'émergence d'une problématique éducative nouvelle pour les enfants en NPAD	9
1.4. Pertinence d'une éducation thérapeutique pour les enfants en NPAD	10
1.5. Points d'attention pour une éducation thérapeutique d'enfants en NPAD	11
<b>2. METHODOLOGIE</b>	<b>12</b>
2.1. Pertinence de l'entretien qualitatif semi-directif	12
2.2. Un échantillon national	13
2.3. Le « Playmobil® » comme vecteur de la parole (Annexe 5)	14
2.4. Une grille d'entretiens pour favoriser l'échange (Annexe 6)	15
2.5. Modalités des entretiens	15
2.6. Les limites de ce travail	16
2.7. Présentation des enfants et de leur famille	16
2.8. Récapitulatif des données pathologiques des enfants de l'étude	20
<b>3. RESULTATS : ENTRE QUALITE DE VIE SATISFAISANTE ET DIFFICULTES DU QUOTIDIEN</b>	<b>21</b>
3.1. La dynamique des entretiens personnels	21
3.2. Une vie où la maladie et la NPAD sont intégrées	22
3.3. Des soins quotidiens qui font partie intégrante de la vie des enfants	25
3.4. L'école : lieu primordial pour la construction de l'enfant	27
3.5. Des contraintes au quotidien	29
3.6. Un besoin de se sentir comme les autres et « normal »	30
3.7. Une peur constante face aux dangers du cathéter	32

3.8.	Une connaissance limitée de la maladie, du cathéter et de la nutrition parentérale	33
<b>4.</b>	<b>DISCUSSION : DES STRATEGIES D'ADAPTATIONS POUR AMELIORER LEUR QUOTIDIEN</b>	<b>35</b>
4.1.	La mise en place de stratégies d'adaptation	35
4.2.	Le stress, une émotion à apprivoiser et à gérer	36
4.3.	De la normalisation à la normalité	37
4.4.	Le soutien social à développer	39
4.5.	L'estime de soi comme qualité à consolider	40
<b>5.</b>	<b>PROPOSITIONS POUR UNE EDUCATION THERAPEUTIQUE DES ENFANTS EN NPAD</b>	<b>42</b>
5.1.	Le jeu comme instrument de l'éducation thérapeutique	43
5.2.	Des cycles de séances pour une éducation thérapeutique adaptée	43
<b>6.</b>	<b>CONCLUSION</b>	<b>48</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>51</b>
	<b>TABLE DES SIGLES</b>	<b>53</b>
	<b>ANNEXES</b>	<b>54</b>

# 1. INTRODUCTION

A Lille, le centre agréé pédiatrique pour le Nord-Pas-de-Calais existe depuis 1992. Au sein de ce centre, un poste de coordonnatrice a été créé en 1999 dont les deux principales missions sont : d'une part l'organisation et la logistique de la nutrition parentérale à domicile (NPAD) et d'autre part l'éducation des parents (et parfois des adolescents) aux soins de haute technicité afin de les rendre autonomes et de permettre aux enfants dépendant d'une NPAD de retourner au sein de leur famille.

Le travail présenté s'inscrit dans le cadre de mon expérience issue de l'occupation de ce poste à temps plein depuis mars 2009, après dix ans de pratique au sein du service de gastro-entérologie-hépatologie-nutrition de l'hôpital Jeanne de Flandre<sup>1</sup>. Ce service accueille des enfants atteints de pathologies digestives chroniques. Certains d'entre eux bénéficient d'une NPAD.

## 1.1. Définition et spécificités de la nutrition parentérale à domicile

La nutrition parentérale est une technique d'alimentation artificielle qui consiste à apporter par voie intraveineuse un mélange de macro- et micro-nutriments afin de subvenir aux besoins nutritionnels de l'enfant. Cette technique nécessite la mise en place d'un cathéter central tunnellisé (son orifice externe sort au niveau du thorax et après un passage sous la peau rejoint la veine jugulaire ou sous-clavière et enfin arrive dans l'oreillette droite) pouvant rester en place plusieurs années. Une des complications fréquentes de la nutrition parentérale est la septicémie et pour limiter ce risque infectieux, les soins réalisés sur le cathéter se font de façon rigoureusement stérile et exigent donc une série de gestes d'une haute technicité.

Il existe, en France, 6 centres agréés qui accueillent environ 200 enfants dépendants d'une nutrition parentérale à domicile (Hôpital Robert-Debré, Hôpital Necker à Paris, Hôpital de la Timone à Marseille, Hôpital Femme-Mère-Enfant à Lyon, Hôpital Purpan à Toulouse et Hôpital Jeanne de Flandre à Lille)<sup>2</sup>. Les critères d'inclusion des enfants sont identiques pour tous les centres : ils doivent être âgés de plus de 3 mois, être cliniquement stables et avoir besoin d'une nutrition parentérale pour une durée supérieure à 3 mois. La NPAD ne concerne que les enfants pour lesquels l'alimentation orale ou par voie entérale est impossible. Les

---

<sup>1</sup> Mon parcours professionnel antérieur est passé par différents postes depuis 1998 au sein de services d'hématologie pédiatrique, des urgences pédiatriques et de chirurgie orthopédique pédiatrique.

<sup>2</sup> Cf. Annexe 1 : répartition des enfants par centre agréé

pathologies concernées sont principalement des pathologies digestives : grêle court (laparoschisis, atrésie du grêle, entérocolite ulcéro-nécrosante, volvulus du grêle...) ou dysmotricité de l'intestin (maladie de Hirschsprung, pseudo obstruction intestinale chronique), ou malabsorption (diarrhée grave rebelle, mucoviscidose...). Mais elles peuvent être aussi extra-digestives, dans le cas de maladies métaboliques ou de cancers.

Si le plus souvent la nutrition parentérale débute dès la naissance ou dans les premières semaines de vie, il arrive aussi qu'elle soit mise en place plus tard, dans le cas d'un volvulus du grêle par exemple.

## **1.2. Education thérapeutique des parents d'enfants en NPAD**

Quand la nutrition parentérale se prolonge sur plusieurs mois, plusieurs années voire à vie dans certaines pathologies, il est proposé aux familles d'être autonomisées pour cette prise en charge afin de permettre le retour au domicile de l'enfant et d'améliorer sa qualité de vie et celle de sa famille. Dans ce cas une éducation thérapeutique des parents (parfois des adolescents) est donc indispensable du fait des soins de haute technicité à assurer (Annexe 2).

Au terme de cette éducation réalisée à l'hôpital, l'enfant rentre à la maison, parfois même pour la première fois depuis la naissance. Lors de ce retour, la puéricultrice coordonnatrice accompagne les parents et l'enfant au domicile lors de soins et ce pendant 24 à 72 h en fonction des familles. En dehors des hospitalisations (qui restent fréquentes) prévues ou non, l'enfant est revu en consultation une fois par mois. Une ligne téléphonique directe est ouverte 24/24h afin que les parents puissent appeler à tout moment en cas d'urgence.

L'éducation thérapeutique des parents a donc été un axe prioritaire pour le centre agréé de Lille depuis dix ans. Après plusieurs années de pratiques, différents outils pédagogiques ont été mis en place dont un guide référentiel de la NPAD, un document devenu indispensable pour le travail de coordination. Un document évolutif par ailleurs en fonction de l'avancée de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et de l'élaboration régulière de nouveaux protocoles, de nouvelles techniques, de nouveaux outils et documents au service des familles et du personnel médical et paramédical de l'hôpital Jeanne de Flandre.



### **1.3. L'émergence d'une problématique éducative nouvelle pour les enfants en NPAD**

A côté de l'éducation thérapeutique des parents, il reste de nombreux domaines d'action à développer. Dans le cadre du travail présenté ici, est posée spécifiquement la question de l'éducation thérapeutique de l'enfant en NPAD qui reste encore à élaborer et formaliser. Il faut noter cependant que l'enfant a déjà une place importante dans les soins qui le concernent : il a en effet toute sa place lors des consultations où sa liberté de parole et d'expression sont respectées ; il peut, s'il le souhaite, rencontrer la psychologue du centre ; et des activités thématiques ponctuelles sont également organisées (théâtre de marionnettes, parcours psychomotricité) à son intention pour l'aider à vivre avec la nutrition parentérale.

Il manque cependant une éducation thérapeutique formalisée spécifique faite à l'enfant malade. Cela s'explique d'abord parce que les soins qu'il reçoit sont lourds, que la surveillance et les complications éventuelles de la nutrition parentérale ne peuvent pas être gérées par l'enfant lui-même, trop jeune pour assumer cette charge déjà lourde pour les parents. Il faut noter aussi qu'à l'origine, la majorité des enfants accueillis au sein du centre agréé à partir de 1999 étaient âgés de quelques mois à peine, à 2 à 3 ans pour les plus âgés. De ce fait, l'urgence n'était pas alors à la mise en place d'une éducation spécifique pour eux. D'autant qu'une majorité de ces enfants ont besoin de ce soutien nutritionnel pour un temps limité (entre quelques mois et quelques années), la plupart d'entre eux étant sevrés avant l'âge de 5 ans. Seule une minorité d'entre eux seront dépendants toute leur vie car la nutrition parentérale est leur seule alternative possible pour mener une vie normale. Dans certains cas, une greffe intestinale peut être proposée mais elle constitue un acte chirurgical très lourd qui entraîne un risque mortel encore important.

Depuis 1999, la situation a bien changé. Certains enfants dépendants de la NPAD à très long terme ont grandi et interpellent eux-mêmes désormais les discours et les pratiques de l'équipe soignante (*Cf. Annexe 2*). Face à cette situation nouvelle, j'ai décidé d'orienter mon mémoire sur le thème de l'ETP pour les enfants en NPAD et de réfléchir ainsi à l'élaboration d'une éducation thérapeutique pour les enfants.

#### **1.4. Pertinence d'une éducation thérapeutique pour les enfants en NPAD**

L'éducation thérapeutique chez l'enfant n'est pas une nouveauté en soi. A l'hôpital Jeanne de Flandre, déjà de nombreux programmes ont été mis en place pour des enfants atteints de maladies chroniques telles que le diabète ou l'asthme par exemple. Un groupe transversal d'ETP (appelé PEETHER) existe aussi depuis l'année 2008 afin de favoriser l'échange des pratiques dans les différentes spécialités et d'homogénéiser l'ETP en pédiatrie.

L'Organisation mondiale de la santé a également défini l'ETP chez les enfants atteints de maladies chroniques comme visant à « *aider l'enfant et ses parents à acquérir et maintenir des compétences permettant une gestion optimale de la vie de l'enfant avec la maladie. Elle nécessite la mise en place, par le(s) professionnel(s) de santé, d'un processus par étapes, intégré dans la démarche des soins, à l'attention de l'enfant, de ses parents et de son entourage (enseignants, etc). L'éducation thérapeutique est un processus personnalisé, constructif et continu. Elle est adaptée à l'enfant et à ses parents. Elle dépend de la qualité de la relation entre les soignants, l'enfant et les parents. L'éducation peut faire appel à des séances tant individuelles que collectives* »<sup>3</sup>.

Les enfants ayant une NPAD n'échappent pas au quotidien d'enfants avec une maladie chronique devant vivre « *avec et en dépit de la maladie* »<sup>4</sup>. Leur vie est rythmée par les débranchements et branchements de la nutrition parentérale, matin et soir, à heures fixes. Les nuits sont perturbées par les sonneries de la pompe assurant la nutrition parentérale, les réveils des enfants pour aller aux toilettes ou le besoin d'être changés par les parents (la nutrition étant faite la nuit, les enfants urinent beaucoup). Chaque enfant en NPAD est aussi porteur d'un cathéter central qui lui permet de vivre mais qui est source de nombreuses contraintes : des soins biquotidiens, une attention perpétuelle pour ne pas qu'il soit arraché ou mouillé ou que le pansement ne se décolle, une limitation de ses activités (pas de piscine, pas de sports ou jeux violents où le cathéter risque d'être tiré). Les enfants doivent ainsi faire face à des situations difficiles à gérer où il faut sans cesse faire attention au cathéter afin d'éviter les problèmes. Les retours à l'hôpital sont aussi fréquents (consultations ou hospitalisations).

---

<sup>3</sup>ANAES « *Education thérapeutique de l'enfant asthmatique* », juin 2002

<http://www.has-sante.fr>

<sup>4</sup> CONRAD P., « The experience of illness : recent and news Directions », *Research in the sociology of health care*, 1987,vol.VI,pp.1-31

C'est aussi l'ensemble de la famille qui doit prendre le rythme de ces impératifs et de ces contraintes qu'impose la nutrition parentérale de l'enfant malade. Ce sont toutes les facettes de la vie de l'enfant et de sa famille qui sont perturbées par la maladie et la nutrition parentérale. L'ETP a donc toute sa place afin d'aider les familles et les enfants à maintenir ou restaurer une qualité de vie satisfaisante, encore faut-il qu'elle soit bien adaptée à la situation des enfants en NPAD.

### **1.5. Points d'attention pour une éducation thérapeutique d'enfants en NPAD**

L'éducation thérapeutique chez l'enfant a des spécificités. Elle doit être adaptée à son âge, sa maturité et sa capacité d'autonomisation. Elle tient davantage compte aussi de son environnement familial et extra-familial<sup>5</sup>. Autant de spécificités qui appellent à bien connaître les enfants accompagnés, d'être à l'écoute de leurs savoirs et leurs ressentis et d'analyser leur stade de développement psycho-affectif<sup>6</sup>. Au sein de celui-ci, la question de la représentation de soi de l'enfant permet d'aborder un « *mécanisme d'une importance capitale dans le domaine de l'enfance, à plusieurs titres. La représentation apparaît comme un instrument de cognition, qui permet à l'enfant d'interpréter les découvertes du milieu physique et social réalisées au moyen de ses sensations, de ses actions et de ses expériences, en leur donnant un sens et des valeurs qui lui sont procurés par l'environnement, principalement dans ses relations et ses échanges à autrui. La représentation est donc également un instrument de socialisation et de communication.* »<sup>7</sup>

Pour les enfants en NPAD, il sera donc intéressant par exemple d'avoir une idée précise sur la manière dont ils se représentent leur maladie et leurs soins quotidiens mais aussi leur propre identité se construisant à l'école ou en famille. Une telle étude est donc incontournable pour la mise en place d'un programme d'ETP adapté aux besoins cognitifs, psychologiques, sociaux, identitaires et aux capacités de ces enfants. L'enfant malade étant un individu en

---

<sup>5</sup> ANAES « *Education thérapeutique de l'enfant asthmatique* », juin 2002, p. 20.

<http://www.has-sante.fr>

<sup>6</sup> TUBIANA-RUFIN., « Education thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique », Issy les Moulineaux, *La presse médicale*, Tome 38, n°12, 2009

<sup>7</sup> MANNONI P., *Les représentations sociales*, Paris, presse universitaire de France, 2001

croissance, il est aussi nécessaire d'adapter sans cesse les programmes spécifiques aux compétences et ressources de l'enfant en fonction de son âge et de son développement.

Dans le cadre de ce travail, l'analyse porte sur des enfants âgés de 7 à 12 ans. Souvent appelé âge de latence ou de raison, cette période entre 7 et 12 ans est un moment déterminant pour les enfants dans leur développement global. C'est l'âge où l'enfant fait preuve de curiosité intellectuelle et où sa socialisation (principalement via l'école) lui permet d'appivoiser l'indépendance et la relation à l'autre qui sont deux facteurs importants dans l'épanouissement de l'enfant (*Cf. Annexe 3*).

Le sujet étant vaste, les vécus et représentations de l'enfant par rapport à l'hôpital (relations avec le personnel soignant et les autres enfants hospitalisés, le vécu des hospitalisations) ne seront pas abordés dans ce travail. Le propos ici est centré sur le quotidien de l'enfant dans son milieu familial et social en dehors des séjours à l'hôpital. Ce thème étant néanmoins important, il sera intéressant au cours d'une prochaine étude de l'explorer afin de compléter l'élaboration de l'ETP des enfants en NPAD proposés à la fin de ce travail.

## **2. METHODOLOGIE**

Pour mener cette étude à bien, des entretiens qualitatifs semi-directifs ont été réalisés auprès de 9 enfants venant de 3 centres agréés différents. Les entretiens abordent différentes questions suivant une grille identique de 4 thèmes : la représentation de l'enfant de lui-même, son rapport au soin et au repas et son vécu dans le milieu scolaire. Après avoir présenté la méthodologie employée dans ce cadre, il s'agira d'analyser les résultats ainsi obtenus pour ébaucher un programme d'ETP adapté aux capacités et aux besoins des enfants en NPAD.

### **2.1. Pertinence de l'entretien qualitatif semi-directif**

L'entretien qualitatif semi-directif est l'outil le plus adapté pour traiter de la problématique des vécus et des représentations de l'enfant. Il permet en effet d'une part de garder intacte la parole de l'enfant grâce à l'enregistrement et à la retranscription et d'autre part, du fait des questions ouvertes, de lui laisser une entière liberté de parole.

Le modèle d'entretien utilisé ici est celui de « l'entretien compréhensif » tel que Jean-Claude Kaufmann l'a développé<sup>8</sup>. Ce modèle propose de mener l'entretien sous la forme d'une discussion dialoguée entre 2 personnes. L'enquêteur, même s'il mène l'entretien, ne se

---

<sup>8</sup> KAUFMANN J.C., *L'enquête et ses méthodes. L'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin, 2011

met pas dans une position de supériorité ou d'extériorité mais plutôt d'écoute et d'empathie, demandant une vraie qualité d'attention et de présence qui permet à la personne interrogée d'être en confiance et de parler librement. Le questionnaire est alors utilisé comme un guide et un soutien où les questions ne sont posées que pour ouvrir un champ de dialogue. Toutes les questions ne sont donc pas posées systématiquement si le sujet est abordé spontanément par l'enfant. Le respect de la confidentialité de la part de l'enquêteur des propos partagés dans l'entretien est essentiel.

Dans le cadre de cette étude, les entretiens menés ont montré la difficulté de l'exercice dans le cadre de la rencontre avec des enfants. Selon Piaget<sup>9</sup> qui s'est intéressé aux représentations du monde chez l'enfant, au cours de tels entretiens, l'enfant peut manifester au moins cinq types de réactions différentes :

- Le « *n'importequisme* » : quand l'enfant ne manifeste aucun intérêt pour la question.
- La « *fabulation* » : quand l'enfant, sans réfléchir, invente une histoire à laquelle il ne croit pas.
- La « *croissance suggérée* » : quand l'enfant cherche simplement à contenter l'examineur.
- La « *croissance déclenchée* » : quand l'enfant répond à la question en tirant la réponse de son propre fond, sans suggestion, mais que la question est nouvelle pour lui.
- La « *croissance spontanée* » : quand l'enfant n'a pas besoin de raisonner et qu'il peut donner une réponse toute prête, parce que déjà formulée ou formulable. Les réponses dites de « croyances déclenchées ou spontanées » sont évidemment particulièrement intéressantes pour notre étude.

## 2.2. Un échantillon national

Afin de réaliser une étude conséquente et en même temps réalisable dans le temps, il a été décidé de limiter le nombre d'enfants interrogés à une dizaine. Les critères d'inclusion sont pour ces enfants d'être âgés de 7 à 12 ans (ayant atteint l'âge de latence et n'étant pas encore entrés dans l'adolescence) et ayant une nutrition parentérale depuis la naissance ou les premières années de vie.

---

<sup>9</sup>PIAGET J., *La représentation du monde chez l'enfant*, Paris, Presses Universitaires de France, 1947

Pour éviter certains biais méthodologiques, il a été fait le choix de rencontrer des enfants accompagnés par plusieurs centres agréés différents en France. Ainsi, quatre d'entre eux ont été rencontrés à Lille. Quatre autres, après accords des équipes médicales et paramédicales de l'hôpital Necker (Paris), ont pu être interrogés en région parisienne et en Vendée. A partir des équipes de l'hôpital Femme-Mère-Enfant (Lyon) ont pu être réalisés deux entretiens d'enfants vivants à Lyon et à Montélimar. Restait un dernier, habitant près d'Albi et suivi par l'équipe de l'hôpital Purpan (Toulouse) mais qui n'a pu être interviewé, celui-ci ayant été hospitalisé au moment prévu pour l'entretien.

Chaque famille a été contactée par téléphone afin d'expliquer l'objet et les conditions de l'étude. Puis si les familles étaient d'accord pour y participer, un rendez-vous était fixé. Pour que l'entretien soit mené, il fallait l'accord à la fois des parents et aussi de l'enfant.

### **2.3. Le « Playmobil® » comme vecteur de la parole (Annexe 5)**

Le jeu a chez l'enfant une place importante et fait partie intégrante des pratiques favorisant son développement et son épanouissement. De plus, d'après Winnicott<sup>10</sup>, dans le jeu, l'enfant est capable de s'exprimer plus librement et se sent moins l'objet d'une attention extérieure.

L'entretien mené auprès des enfants de cette étude a donc été mis en œuvre par la proposition, libre pour chacun, de passer par le jeu. Une méthode qui permet notamment de provoquer plus facilement la parole chez les plus petits (7/8 ans). Ce jeu est constitué en l'occurrence de personnages de type « Playmobil® » permettant d'évoquer 3 scènes de la vie quotidienne abordées : le soin, le repas et l'école (Cf. *Annexe 1*). Il y avait aussi un nombre conséquent de personnages différents (sexe, taille, couleur) afin que l'enfant ait du choix pour les mises en scène. Dans un premier temps, l'enfant choisit une figurine Playmobil® qui va le représenter dans les saynètes puis il le décrit. Il est proposé à l'enfant de se projeter dans le Playmobil® de son choix et de parler ainsi tout au long de l'entretien à la troisième personne. Un exercice simple qui permet à l'enfant de prendre de la distance avec son propre ressenti ou de ses propres réflexions, tout en lui permettant de dépasser une certaine forme de timidité à parler de soi.

---

<sup>10</sup> WINNICOTT C., *Playing and reality*, London, Routledge, 1982

## **2.4. Une grille d'entretiens pour favoriser l'échange (Annexe 6)**

Une même grille de questions est utilisée pour tous les enfants pour faciliter l'échange et homogénéiser l'analyse des réponses. Dans le cas où l'enfant fait parler son personnage Playmobil® pour lui, les questions sont aussi formulées à la troisième personne.

Le questionnaire porte donc sur les 4 thèmes déjà annoncés plus haut : présentation de l'enfant, rapports aux soins et aux repos, vie à l'école. Pour chacun de ces thèmes, une question générale est posée. Ainsi pour la présentation de l'enfant : « Peux-tu te présenter, te décrire ? » Et pour les 3 autres thèmes : « Comment cela se passe pendant le soin/le repas, l'école ? »

D'autres questions supplémentaires sont destinées à aider l'enfant à s'exprimer sur le thème abordé. Enfin, l'entretien est clôturé par deux questions plus générales. L'une pour connaître ce que l'enfant aimerait voir évoluer/améliorer dans sa vie (« Qu'est-ce que tu aimerais faire évoluer, améliorer dans ta vie ? ») et l'autre comme moyen d'analyser comment l'enfant explique à un autre enfant ce qu'est la vie avec un cathéter central et une NPAD (« Un enfant de ton âge arrive à l'hôpital et va avoir un cathéter et une nutrition parentérale pour la première fois, qu'est-ce que tu lui dirais ? »)

## **2.5. Modalités des entretiens**

Une étude qualitative par entretiens semi-directifs a ainsi été menée auprès de 10 enfants répartis dans 4 centres agréés (Lille, Lyon, Necker à Paris, Toulouse). Les enfants étaient tous âgés entre 7 et 12 ans et ont une NPAD depuis la naissance ou depuis la petite enfance (premières années de vie). Un entretien « test » a été réalisé au préalable avec un enfant de Lille ayant une NPAD (depuis quelques mois et pour une période courte) afin de tester la pertinence de l'utilisation des Playmobil® comme outil pour échanger avec l'enfant et afin d'affiner le mode d'utilisation des Playmobil®.

A noter que l'enfant pris en charge par le centre agréé de Toulouse, n'a pas pu être interviewé, celui-ci ayant été hospitalisé au moment de la date fixée pour l'entretien. Sur les 11 enfants, un enfant de 7 ans (de Necker) n'a pu être retenu pour l'étude car lors de l'entretien, je me suis rendue compte qu'il n'avait pas atteint l'âge de latence (pas de compréhension des relations causales) et ne faisait pas la différence entre le réel et l'imaginaire (selon les 5 types de réactions selon Piaget, il était dans « *la fabulation* »).

Les entretiens se déroulaient au domicile de l'enfant afin que celui-ci soit dans son milieu habituel et dans son quotidien. Les entretiens ont eu lieu soit dans la chambre de l'enfant, soit

dans une pièce de vie (salon, salle à manger, cuisine) où l'enfant était seul face à l'enquêtrice, soit installés à une table ou parfois par terre pour avoir la place nécessaire pour mettre en scène les Playmobil®.

## **2.6. Les limites de ce travail**

La méthode des entretiens qualitatifs semi-directifs employée ici offre de nombreux avantages, comme nous l'avons signalé. Elle a aussi ses limites du fait même de l'importance de la rencontre inter-subjective qui est au cœur même de la démarche. Une telle limite est particulièrement sensible dans le cadre de rencontres avec des enfants dont les capacités d'oralisation restent souvent liées à de nombreux facteurs difficilement prévisibles (contexte familial, apprentissage, rapport à soi etc.). Du coup, l'entretien devient parfois plus dirigé qu'il ne devrait l'être, biaisant partiellement l'expression spontanée attendue de l'enfant. L'analyse qui résulte des entretiens ainsi enregistrés doit en tenir compte. Par ailleurs, l'étude du rapport de l'enfant à son quotidien n'aborde ici que sa vie en milieu familial ou scolaire. Il reste donc à enrichir ces données par un travail similaire sur son vécu et sa perception dans le cadre des hospitalisations, des examens et de ses visites en milieu hospitalier qu'il doit subir. Le rapport au personnel soignant de l'enfant et de la famille, parents et fratrie, mériterait une analyse approfondie.

L'étude menée ici n'a pas prétention à l'exhaustivité ou à une validation statistique des résultats. Neuf enfants seulement ont été rencontrés. Mais sur le paysage français de la NPAD qui présente en fait 30 cas d'enfants, cela signifie une proportion quand même assez représentative. L'analyse et les propositions qui en découlent constituent davantage des suggestions pour aider les personnes intervenant dans l'ETP pour l'enfant en NPAD. Il reste indispensable, comme pour toute éducation thérapeutique, d'ajuster celle-ci individuellement à chaque enfant et à sa famille, en fonction du diagnostic éducatif initial à faire en début d'ETP et à chaque grande étape de l'enfant et de la famille.

## **2.7. Présentation des enfants et de leur famille**

Dans chaque famille, une fiche descriptive (structure de la famille, maladie de l'enfant, réalisation des soins, le logement, travail des parents) a été réalisée avant ou après l'entretien avec l'enfant. (*cf. Annexe 7*)



### **2.7.1. Baptiste**

Baptiste est un enfant âgé de 10 ans, est scolarisé en classe de CM2. Il a 2 sœurs de 11 et 6 ans et 2 frères jumeaux de 4 ans ½. Il est le 2<sup>ème</sup> de la fratrie. Ses parents, mariés, travaillent tous deux : le père est notaire à plein temps et la mère a repris un travail à mi-temps comme collaboratrice du papa en 2012 après avoir arrêté durant six ans son activité, à la déclaration de la maladie de Baptiste.

La maladie de Baptiste s'est déclarée à l'âge de 3 ans. Diagnostiqué d'un volvulus du grêle, il est en NPAD depuis cet épisode, nécessitant à ce jour un branchement 5 nuits par semaine. Au moment du volvulus, il a été également porteur d'une iléostomie durant quelques mois. A ce jour, il est remis en continuité et reçoit une alimentation normale.

Pour les soins, les deux parents savent mettre les gants stérilement et sont aidés matin et soir par un infirmier libéral. Durant les week-ends et pendant les vacances, ils sont complètement autonomes.

### **2.7.2. Myriam**

Myriam est âgée de 8 ans et est scolarisée en CP, classe qu'elle vient de redoubler. Elle a 3 sœurs de 14 ans, 7 ans et 7 mois et un frère de 12 ans. Elle est la 3<sup>ème</sup> dans la fratrie. La maman, mère au foyer, vit seule avec ses enfants. Depuis 2011, Myriam est dans un centre de rééducation et de réadaptation la journée, le rythme scolaire de l'institut étant plus adapté et permettant une prise en charge rééducative en même temps.

Elle présente un syndrome de type « microcolon mégavessie » diagnostiqué à la naissance. Porteuse d'un cathéter central, d'une gastrostomie de décharge, d'une iléostomie de décharge et d'une vésicostomie, elle est branchée 7 nuits/semaine. Elle ne mange très peu voire pas du tout. Ce qu'elle mange ressort par la gastrostomie.

Pour les soins, la maman et la grande sœur ont le rôle de l'aide en alternance et elles sont soutenues quotidiennement par des infirmières libérales qui mettent les gants stériles.

### **2.7.3. Gaëtan**

Gaëtan est âgé de 12 ans, il va en 5<sup>ème</sup>. Il a un demi-frère de 5 ans. Ses parents sont divorcés, il vit chez sa mère et voit son père régulièrement mais celui-ci n'intervient pas dans les soins de Gaëtan. La maman a arrêté de travailler à la naissance de Gaëtan puis repris un travail à mi-temps comme secrétaire assistante dentaire quand son fils a eu 6 ans, elle est à 80% depuis 2011. La grand-mère est très présente et participe aux soins.

Gaëtan est né avec un laparoschisis compliqué avec une résection importante du grêle. Il est en situation de grêle court, en NP depuis la naissance et porte pas de stomies (a eu dans les

premières années de vie une iléostomie et une gastrostomie). Il est branché 6 nuits/semaine. Il mange normalement avec une préférence pour le salé. Il a eu des troubles de l'oralité importants quand il était plus jeune.

Pour les soins, la maman et la grand-mère mettent les gants et réalisent les soins seules en alternance.

#### **2.7.4. Henri**

Henri est âgé de 10 ans, est scolarisé en CE2 (a redoublé son CP). Il a une sœur jumelle. Ses parents sont divorcés et il vit chez sa mère. Il voit son père un week-end sur 2 et pendant les vacances. Sa maman, infirmière, est passée dans le secteur libéral pour prendre en charge son enfant et son père est commercial dans l'immobilier.

Henri est né prématurément et a fait une entérocolite ulcéro-nécrosante pour laquelle une résection importante du grêle a été nécessaire. Il est en NP depuis la naissance. Il est porteur d'une gastrostomie de décharge et a eu une iléostomie qui a été fermée en 2010. Son alimentation est très faible, avec une appétence pour la charcuterie. Il mâche longtemps et recrache le plus souvent mais avale rarement.

Pour les soins, les 2 parents savent mettre les gants. La mère fait les soins seule et le père fait les soins, aidé de sa compagne.

#### **2.7.5. Madeleine**

Madeleine est âgée de 11 ans, est scolarisée en CM2. Elle est fille unique. Ses parents vivent en concubinage. Son papa est agriculteur à temps plein et sa maman est agent des services hospitaliers, à 80% de nuit. Elle a arrêté de travailler à la naissance de Madeleine et a repris le travail à 50% aux 3 ans de son enfant et à 80% depuis 2 ans.

Madeleine a une polypose intestinale juvénile. Elle est en NPAD depuis la naissance avec une interruption de 2 ans entre 6 et 8 ans. Elle est branchée 3 nuits/semaine.

Son alimentation est normale. Elle rajoute du sel dans tous les aliments ou plats même dans les aliments sucrés (p.ex. : sa Danette).

Pour les soins, sa maman met les gants et son papa a le rôle d'aide. Ils n'ont pas d'infirmier libéral.

#### **2.7.6. Timéo**

Timéo est âgé de 8 ans, est scolarisé en CE1. Il a 3 grands frères dont un décédé dans les premiers mois de vie. Ses frères ont 13 et 17 ans. Ses parents sont mariés. Son père est

responsable SAV dans l'électronique à plein temps et sa mère secrétaire dans une imprimerie à mi-temps. Sa maman a pris un congé parental de 4 ans pour s'occuper de son enfant.

Timéo a une maladie de Hirschsprung, est en NP depuis la naissance. Il est porteur d'une iléostomie. Il est branché 7 nuits/semaine. Son alimentation est normale.

Pour les soins, les 2 parents mettent les gants. Ils sont aidés par une infirmière libérale au quotidien sauf le mercredi et le week-end.

#### **2.7.7. Maëlle**

Maëlle est âgée de 8 ans et est scolarisée en CE1. Elle a un petit frère de quelques mois. Ses parents sont mariés. Son papa est professeur de mathématiques à temps plein et sa maman professeur des écoles à mi-temps.

Maëlle a une atrophie microvillositaire pour laquelle elle a eu une greffe intestinale à l'âge de 14 mois. Elle a été détransplantée à l'âge de 4 ans ½, période pendant laquelle elle n'a pas eu de NPAD mais une NEDC (nutrition entérale à débit continu). Elle a donc été en NP de la naissance à 14 mois et depuis l'âge de 4 ans ½. Elle est branchée 7 nuits/semaine. Elle est porteuse d'une gastrostomie de décharge. Son alimentation est très faible voire nulle.

Pour les soins, ses parents mettent les gants tous les 2. Ils ont besoin d'un infirmier libéral matin et soir, les jours d'école.

#### **2.7.8. Amélie**

Amélie est âgée de 11 ans, est scolarisée en CM2. Elle a un demi-frère âgé de 19 ans (fils d'une première union du papa) et un petit frère de 8 ans ½. Ses parents vivent en concubinage. Son papa est au chômage depuis un an, il travaillait comme façadier. Sa maman a arrêté de travailler depuis la naissance d'Amélie mais souhaite reprendre un travail dans les mois qui viennent.

Amélie a un POIC (pseudo obstruction intestinale chronique) avec une mégavessie. Elle est porteuse d'une iléostomie. Elle est en NP depuis l'âge de 22 mois. Elle est branchée 3 nuits/semaine. Son alimentation est normale.

Pour les soins, la maman met les gants et fait les soins seule. Le papa n'intervient pas pour les soins. La maman fait parfois appel à une infirmière libérale pour l'administration d'antibiotiques.

### 2.7.9. Marwan

Il est âgé de 7 ans ½, est scolarisé en CP. Il a 2 sœurs de 6 et 3 ans et un petit frère de quelques mois. Ses parents sont mariés. Son papa est gazier à Gaz de France à temps plein et la maman est mère au foyer.

Marwan a un apple peel syndrome. Il est en NP depuis la naissance avec une courte période de sevrage en 2011 pendant 2 mois. Il est branché 3 nuits/semaine et reçoit une NEDC les 4 autres nuits de la semaine. Son alimentation est normale mais en petites quantités. Il a eu des troubles de l'oralité avec un refus alimentaire jusqu'à l'âge de 4 ans.

Pour les soins, la maman met les gants seule ou fait appel à une HAD quand elle n'est pas disponible (problème de santé ou grossesse).

## 2.8. Récapitulatif des données pathologiques des enfants de l'étude

Enfant	Centre	Age	Pathologie	Début NP	NP/ semaine	NEDC/ semaine	appareillage	niveau scolaire
Baptiste	Lille	10	grêle court sur volvulus	à 3 ans	5	0	cathéter	CM2
Myriam	Lille	8	syndrome microcolon mégavessie	naissance	7	0	cathéter gastrostomie iléostomie vésicostomie	CP
Gaëtan	Lille	12	grêle court sur laparochisis	naissance	6	0	cathéter	5ème
Henri	Lille	10	grêle court sur entérocolite	naissance	7	0	cathéter gastrostomie	CE2
Mathilde	Necker	11	polypose intestinale juvénile	naissance arrêt pendant 2 ans de 6 à 8 ans	3	0	cathéter	CM2
Timéo	Necker	8	maladie de hirschsprung	naissance	7	0	cathéter iléostomie	CE1
Maelle	Necker	7	atrophie microvillositaire	naissance arrêt de l'âge de 14 mois à 4 ans 1/2	7	0	cathéter gastrostomie	CE1
Amélie	Lyon	11	POIC et mégavessie	à 22 mois	4	0	cathéter iléostomie	CM2
Marwan	Lyon	7	Grêle court avec apple peel syndrome	naissance	3	4	cathéter gastrostomie	CP

### 3. RESULTATS : ENTRE QUALITE DE VIE SATISFAISANTE ET DIFFICULTES DU QUOTIDIEN

#### 3.1. La dynamique des entretiens personnels

Neuf entretiens ont été réalisés de février 2012 à juin 2012, précédés à chaque fois par une explication de l'objectif de l'entretien, déjà évoqué par téléphone ou par le biais des parents. Ils commençaient à chaque fois par une rapide présentation par l'enfant lui-même avant d'aborder les trois thèmes privilégiés. Ils ont constitué un temps fort de rencontres et d'échanges avec les enfants et avec leurs familles. L'exercice représente plus de 6 heures d'enregistrements au total, chaque entretien durant entre 21 à 47 min selon l'enfant en question. Chaque entretien a ensuite été retranscrit intégralement en essayant de respecter au mieux l'authenticité et le caractère de la parole des enfants. Les résultats ne reprennent ici que les thématiques communes à tous les enfants et ne traduisent donc qu'une partie de la richesse des entretiens.

Les neuf enfants interviewés sont d'âges différents et ont des pathologies variées. Si tous ont un cathéter et une nutrition parentérale, six d'entre eux sont porteurs d'une ou plusieurs stomies. Certains sont branchés tous les soirs et d'autres 3 ou 4 fois par semaine. Ces différences sont des facteurs importants à prendre en compte dans les réponses des enfants. Or, les entretiens ont démontré qu'il n'y a pas de différence significative des réponses, mise à part si la ou les stomies posent des problèmes importants comme des fuites ou douleurs récurrentes et invalidantes, qui sont toutefois transitoires pour les 2 enfants qui les mentionnent.

Commentaire [vd1]:

**Premier constat :** les enfants sollicités ont tous « joué le jeu » et ont partagé ce qui faisait leur vie avec parfois de la timidité, des hésitations ou de la pudeur ou, à l'inverse, avec beaucoup de franchise et de clarté.

Il faut noter que si les enfants de cette étude forment un échantillon assez homogène en âge, leur capacité à répondre aux questions de l'enquête montre clairement une différence de maturité entre les plus petits et les plus grands du groupe. Ces derniers, montrant une élaboration plus complexe et plus réfléchie dans leurs réponses, expriment plus fortement les contraintes et le stress vécu. Alors que les enfants les plus jeunes présentent des facilités d'adaptation aux contraintes et semblent moins stressés que les plus âgés.

**Deuxième constat :** l'utilisation des personnages Playmobil®, pour aborder le quotidien de l'enfant de manière ludique et lui permettre de se projeter dans un personnage afin de ne pas parler de lui directement, a été utile dans 5 des 9 entretiens. De manière assez prévisible, ce sont les plus petits, âgés de 7-8 ans, qui les ont utilisés. Tout au long de l'entretien, ils ont manipulé et joué avec les personnages tout en répondant aux questions et en mettant en scène leur petit personnage. Très vite, les enfants ont répondu en passant spontanément du « il » au « je », soulignant qu'ils ont bien compris qu'il s'agit de parler d'eux et qu'ils n'ont pas besoin de prendre de la distance avec le personnage pour livrer ce qui fait leur vie. Un indice évident de l'intégration profonde de la maladie et de ses conséquences dans leur vie.

L'utilisation de cette médiation par les jeux a aussi ses limites : deux des cinq entretiens n'ont pu être menés jusqu'au bout - les 2 questions finales n'ayant pas pu être abordées – du fait de la diminution de la concentration des 2 enfants à la fin de l'entretien : le jeu avait complètement absorbé leur attention. A noter aussi que les enfants ayant utilisés les Playmobil® ont eu un temps ludique avec ces personnages souvent en interaction avec leurs frères et sœurs alors présents.

### **3.2. Une vie où la maladie et la NPAD sont intégrées**

L'autre constat mis en évidence rapidement par cette étude est que les enfants mènent une vie sociale et familiale similaire aux enfants n'ayant pas de maladie chronique. Ils vivent tous au sein de leur famille malgré une technique de soins lourds, sont tous scolarisés et tous ont plusieurs activités extra-scolaires (escrime, musique, club de jeux de cartes etc.). C'est la conséquence avant tout des choix et stratégies d'adaptation des parents qui permettent à l'enfant de grandir avec la maladie. Néanmoins, l'enfant reste le principal acteur de sa vie même si les comportements et les paroles de ses parents ont une influence non négligeable sur lui.

Les entretiens ont permis de révéler que l'enfant construit son identité avec la maladie, qu'il accepte et s'implique dans son quotidien avec les contraintes de la nutrition parentérale. La place que l'enfant prend dans sa famille lui renvoie une image d'enfant « normal ».

#### **3.2.1. Une identité conjugquée avec la maladie**

*« Je m'appelle Henri, j'ai 10 ans, je porte des lunettes, des lunettes rectangulaires, j'ai des yeux marrons, tout le monde n'arrête pas de me dire cela, les... et j'ai des cils longs et le les cheveux marrons noirs mais un petit peu foncé »*

*« C'est un petit garçon assez petit, il aime bien le sport et il aime bien ses 2 copains »  
(Baptiste, 10 ans)*

Au début des entretiens (cf. *Annexe 8: présentation de l'enfant*), les enfants se présentent et partagent ce qu'ils aiment ou pas d'eux ou de leur vie. Plus de la moitié d'entre eux ne s'identifient pas à la maladie quand ils se présentent. Ils évoquent « qui ils sont » (leur physique, leurs activités etc.) et non « ce qu'ils ont » (leur cathéter, leur maladie etc.). Si la maladie est bien présente dans leur vie, elle n'est donc pas constitutive de leur identité en construction.

Si 4 enfants commencent leur présentation directement par leur maladie, leur cathéter ou leur parentérale, qui prennent une place importante, cela ne les empêche visiblement pas de vivre. Leurs paroles montrent l'importance, la place que la maladie prend dans leur représentation d'eux-mêmes.

*« Je m'appelle Madeleine, j'ai 11 ans et j'ai...euh...une maladie, c'est une polypose intestinale chronique...et ben sinon ma vie elle est correcte, enfin...j'sais pas moi, elle est bien ! »*

*« J'ai un cathéter, un bouton mic-Key... » « Je me trouve belle surtout mes cheveux et ma robe », Myriam, 8 ans*

*« Je m'appelle Maelle...euh...je suis atteinte d'une maladie qui s'appelle...l'atrophie micro-villositaire » « j'aime bien me maquiller et me déguiser », Maelle, 8 ans*

*« Je suis pas normale...parce que j'ai des problèmes de santé » « Je m'aime bien, j'aime surtout mon visage et je suis dans le bonheur » Amélie, 11 ans (dit tout bas et timidement)*

Cette identité de l'enfant, articulant la présence d'une maladie contraignante mais sans jamais s'identifier à elle, se manifeste aussi clairement quand il est invité à se décrire et à énoncer ce qu'il aime. Les réponses soulignent souvent un amour profond de la vie.

*« Je suis dans le bonheur », Amélie, 11 ans*

*« J'aime ma vie », Madeleine, 11 ans*

*« Je suis contente quand je suis chez moi », Myriam, 8 ans*

La capacité d'adaptation des enfants est sans doute facilitée par le fait que la plupart d'entre eux n'ont pas connu la vie sans la maladie et la NPAD fait partie d'eux depuis la naissance. Ils ont donc appris à grandir avec sans forcément la ressentir comme interférant avec leur identité. Pour autant, 2/3 des enfants précisent qu'ils n'aiment pas la maladie et le

cathéter, soulignant leur lucidité et leur désir de vivre comme les autres. Ce qui passe, chez tous les enfants, par l'expression de la tristesse liée à la présence de la maladie.

*« Je n'aime pas mes problèmes », Amélie, 11 ans*

*« Eh bien, parfois je n'aime pas ma parentérale [...] parce que je dois dire que je ne peux pas descendre avec ma pompe à moins d'être aidé par un adulte », Henri, 10 ans*

*« J'aime pas mon cathé, je peux pas aller à la piscine... », Maëlle, 7 ans*

*« Je veux 're-être' comme les autres », « Je suis triste d'avoir ça (montre son cathéter et sa gastrostomie », Marwan, 7 ans*

*« Cela m'embête et me rend triste quand je dois aller à l'hôpital », Myriam, 7 ans*

### **3.2.2. Une place dans la famille où ils se sentent libres d'être eux-mêmes**

La famille est le premier lieu où l'enfant évolue : il y trouve sécurité et stabilité pour se construire et grandir. Les enfants, au travers de leurs vécus du repas (Cf. Annexe 8 : le repas), moment où la famille se rassemble, décrivent des repas classiques où la vie de la famille semble « normale » et où surtout l'enfant se sent libre d'agir comme il est même si celui-ci ne mange pas ou très peu.

*« A table, il y a mon frère moyen, J, et il y a mon grand frère, A, et ma maman et mon papa, il est à côté de moi...c'est maman qui fait à manger...je mange comme les autres...je mange ce qu'ils ont mais...je mange tout ce qu'ils ont sauf que...en plus petite dose » « Pendant le repas, on parle...on parlait l'autre jour des matchs de foot...et puis je quitte la table avant parce que j'ai souvent fini avant », Timéo, 7 ans*

*« D'abord je fais une caresse à mon chat et ensuite papa et maman ils me disent de goûter, je goûte et si c'est pas bon, ben ils me laissent tranquille...je mange pas très souvent...à table, je discute et des fois je vais sur l'ordinateur regarder un dessin animé...je suis avec ma famille à bavarder, comment ça s'est passé la journée et puis maman elle parle de sa journée » « J'adore faire à manger, j'adore faire des tartes, casser les œufs...mais j'ai pas envie de goûter, c'est désagréable comme odeur, ça me donne envie de vomir », Maëlle, 7 ans*

*« Ben, je mange comme tout le monde ! A table, je me sens comme tout le monde, il n'y a pas de différence avec mes frères...ils se comportent comme moi pendant le repas...ils me regardent normalement ! », Amélie, 11 ans (dit sur un ton étonné tellement la réponse est évidente pour elle)*

La question du lien à la nourriture est particulièrement intéressante pour des enfants portant une pathologie interférant avec leur oralité, risquant d'affecter les notions de



convivialité de la table ou de plaisir à manger. Pourtant, globalement, leur vécu du repas est positif. Les réponses sont unanimes à souligner que ce temps reste un vrai moment de partage familial pour eux aussi. Un temps important de leur vie quotidienne qu'ils vivent librement et de manière bien intégrée avec le reste de leur famille.

Cependant, quand l'enfant ne mange pas, le repas peut sembler plus difficile à vivre quand celui-ci est vécu à l'extérieur du cocon familial, car l'enfant ne peut pas agir comme il le fait dans sa famille. Pour deux d'entre eux, ils préfèrent ainsi faire semblant de manger ou éviter ces situations de repas avec d'autres afin de ne pas montrer qu'ils ne mangent pas.

*« Quand je suis invité, là euh...je mâche et pour faire semblant d'avaler je dis : 'mmhhh c'était délicieux !' Je m'essuie la bouche et en fait en même temps que je m'essuie la bouche ben je recrache les morceaux... Je préfère pas éveiller les soupçons parce que sinon ils vont me poser des questions et moi je sais pas tellement comment répondre », Henri, 10 ans*

### **3.3. Des soins quotidiens qui font partie intégrante de la vie des enfants**

Pour la plupart des enfants, le soin est bien vécu (cf. Annexe 8 : le soin) : les 4 enfants ayant répondu qu'ils n'aimaient pas le soin parlent surtout des contraintes qu'il entraîne (mobilité réduite, heures fixes, obligation d'arrêter ce que l'enfant faisait pour le soin) et non de comment ils vivent le soin.

*« Le moment du soin c'est un moment que j'aime bien, comme tous les autres moments », Timéo, 7 ans*

*« Le soin, cela se passe bien : l'infirmière elle vient, c'est stérile, elle prépare la machine et après elle prépare la poche...après on purge » « ce qui m'ennuie c'est d'être branchée parce qu'après je dois pousser la machine » « c'est un moment où je suis contente », Myriam, 8 ans*

Quatre enfants de l'étude expriment clairement que le moment du soin est désormais intégré dans leur vie quotidienne avec évidence, au même titre que la nécessité de se laver ou de manger.

*« Bah, c'est normal...fin c'est tous les jours comme cela donc...C'est un moment qui m'embête pas, qui fait partie de ma vie, comme se laver les dents », Gaëtan, 11 ans*

*« J'aime bien...C'est fait pour se soigner, ça fait passer un moment en famille, à 3 du coup. (Avec ses parents) », Madeleine, 11 ans*

Pour huit d'entre eux, on peut noter qu'ils s'impliquent vraiment dans ce moment du soin, apportant leur propre aide dans la mesure de leurs capacités et de leurs envies. Avant le soin, ils aident à préparer le matériel, cherchant ce qui manque. Pendant le soin, tout en prenant garde de ne pas bouger outre mesure, ils peuvent agir en déballant et actionnant leur cathéter central, voire en en purgeant la tubulure. Après le soin aussi, certains d'entre eux programment la pompe ou réagissent activement à certaines alarmes. Une intelligence de la situation, dépendante aussi de leur dextérité, dont ils tirent souvent une vraie fierté, et qui s'améliore au fur et à mesure de leur croissance.

*« Des fois j'enlève, je fais un tour de ma bande mais c'est tout parce que j'ai pas les mains propres et je fais qu'un tour de ma bande, et des fois, si je lave les mains, je peux enlever toute ma bande », Maelle, 7 ans*

*« En général, je prépare le matériel avant » « j'aime bien le faire », Gaëtan, 11 ans (dit fièrement)*

Les 3 thèmes abordés ci-dessus donnent de bons renseignements sur la qualité de vie des enfants qui est satisfaisante dans son ensemble. Dans la littérature, plusieurs thèses et études<sup>11</sup> faites auprès des familles ayant un enfant en NPAD sur la qualité de vie arrivent à la même conclusion malgré des contraintes de soins, d'horaires et de limitation de la vie sociale. Ici, l'étude montre spécifiquement que les enfants ont intégré la maladie, la nutrition parentérale et ses contraintes à leur quotidien et font preuve de stratégies d'adaptation qui leur permettent de mener une vie la plus normale possible.

---

<sup>11</sup> A. BINOCHÉ, *La nutrition parentérale à domicile du point de vue des patients : approche anthropologique de la qualité de vie des enfants et de leurs familles*, thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine sous la direction du Dr GUIMBER et de Mr YAFFRE, Lille, octobre 2003.

STASZEWSKI P., *Etude de la qualité de vie d'enfants et d'adolescents recevant une nutrition parentérale à domicile. Etude multicentrique française*, thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine sous la direction du Pr GOTTRAND, Lille, mars 2003

LORAS, I., « Qualité de vie des enfants en nutrition parentérale à domicile et de leurs parents », *Pédiatrie*, p. 555-560, 1993

### 3.4. L'école : lieu primordial pour la construction de l'enfant

C'est pour les enfants le premier lieu de socialisation et d'indépendance vis-à-vis de leurs parents. A l'école, ils se confrontent à d'autres enfants et l'image qu'ils ont d'eux-mêmes se construit essentiellement au travers du regard de l'autre. (Cf. Annexe 8 : l'école)

Ils disent tous que « *cela se passe bien* » à l'école même si plusieurs ne l'aiment pas vraiment ! 2 enfants ont changé d'école en début d'année 2011/2012 : Marwan parce que la directrice de l'école ne prenait pas correctement en charge l'enfant avec ses particularités et besoins. Et Myriam parce qu'elle était en échec scolaire, avait beaucoup de difficultés à suivre le rythme. Elle avait souvent des douleurs au niveau de sa vésicostomie. Elle ne se sentait donc pas bien dans son ancienne école. Elle est désormais dans un centre de rééducation où son emploi du temps est adapté à ses besoins et à ses capacités : « *J'avais mal...j'étais triste...je voulais rentrer à la maison...je voulais pas travailler...les autres enfants étaient gentils avec moi...mais les autres ils sont pas pareils...maintenant au centre on est tous pareils* ». Dans son ancienne école, elle se sentait vraiment différente des autres et ses besoins (par rapport à sa fatigue, ses douleurs) ne faisaient que stigmatiser sa différence. Sa maman aussi lui interdisait dans son ancienne école de parler de sa maladie, de ses stomies, ce qui ne faisait que renforcer un sentiment de différence « *et maman elle dit que je dois pas dire que je suis malade* ».

Plus de la moitié des enfants ne souhaitent pas parler de leur maladie ou leurs particularités à l'école. Ils ont peur que tout le monde le sache, que l'information se propage et qu'on ne les regarde ou traite comme des enfants différents :

« *Non je lui fais pas confiance du tout...une fois ma sœur elle était encore en classe en primaire ; elle me l'a pas dit ma grande sœur et cela m'a un peu énervé. Et elle a dit à tout le monde que j'avais un cathéter, la fille et c'est pour cela que je leur fais plus confiance et que je leur parle plus* » « *A mes meilleurs copains je le dis parce qu'eux je peux leur faire confiance, les autres je peux pas leur faire confiance...moi je dis c'est un secret un petit peu ; c'est un secret avec les garçons les plus gentils...et c'est tout* », Baptiste, 10 ans

« *A mes copains, je leur dis rien...en même temps ils me demandent rien !* » « *c'est pour pas anticiper leurs réactions...il y en a qui pourrait tout dire sans qu'on le sache* » « *Ben par exemple en primaire, il y avait tout le monde qui le savait...euh ce que j'aimais pas c'est que l'on me faisait des traitements de faveurs à chaque fois* » « *Au collègue, personne*

*n'est au courant, j'ai pas de faveurs, cela me rend égal aux autres...c'est bien...je suis, je suis comme les autres », Gaëtan, 11 ans (dit en chuchotant)*

Ils ont peur aussi que leur maladie, à travers la réalité visible du cathéter ou de la stomie, puisse constituer une source de moquerie de la part des autres enfants. Le moment de la récréation est bien sûr crucial à cet égard : la liberté de mouvement, les jeux plus ou moins spontanés peuvent générer des réactions d'incompréhension menant à des réactions de ce type. Ces moqueries, d'après les dires des enfants, restent assez rares mais les blessent profondément dans leur image d'eux-mêmes. A noter que ces moqueries viennent toujours d'enfants ne faisant pas partie du cercle proche des amis de l'enfant en NPAD.

*« C'est que je sais pas qui leur avait dit et...euh que j'avais des problèmes mais ils sont venus me voir et m'ont dit « t'es pas normal, faut que tu partes de l'école, que tu ailles dans une autre école qui est pour les malades » voilà... », Amélie, 11 ans*

*« Ben des fois, il y a des personnes, comme moi j'ai un cathé, ils voient...enfin ils voient pas mais, ils disent « mais c'est tes totottes ça ? » alors ça m'embête un peu et des fois j'ai envie de partir », Baptiste, 10 ans*

Même si 5 enfants disent ne pas vouloir en parler, ils en parlent tous aux copains proches (mis à part un enfant) et se retrouvent confrontés à des paroles ou des situations qui les obligent à se dévoiler un peu malgré eux, notamment en récréation face aux jeux violents où ils doivent expliquer pourquoi ils ne peuvent pas participer :

*« J'ai un cathéter, c'est assez fragile et si on le casse, je vais à l'hôpital » Baptiste, 10 ans*

*« Allez doucement, me brutalisez pas et n'attrapez pas mon cathéter », Madeleine, 11 ans*

*« Laissez-moi, c'est assez dangereux », Marwan, 7 ans*

Ou quand ils doivent répondre aux dires ou questions des copains, leur attitude n'est pas toujours très claire :

*« Ils me posent des questions, ils disent « est-ce que ta maladie elle peut s'attraper ? » alors je leurs dis ben euh, ma maladie peut pas s'attraper, non, parce que maintenant, euh, je suis pu tellement malade, j'ai juste quelque chose qui me permet de ne plus...attraper cette maladie ; mais sinon je ne sais pas, sinon je ne sais si ça peut s'attraper encore... », Henri, 10 ans*

L'étude montre aussi que le cercle d'amis proches de l'enfant ou le groupe dont fait partie l'enfant pour les plus grands (plus de 10 ans) constitue pour lui un soutien et une protection, que ce soit lors du jeu ou des discussions. Un soutien important puisqu'il met en évidence les liens amicaux qui s'instaurent et qui favorisent l'intégration naturelle des enfants.

*« Mes copains ils disent : « S'il y a quelqu'un qui t'embête, on va te défendre » et ils sont très gentils avec moi [...] je reste à côté d'eux parce que je sais qu'ils peuvent me protéger », Baptiste, 10 ans*

*« C'est ma meilleure copine qui m'aide à vider ma poche mais comme on est plus dans la même classe maintenant alors c'est d'autres copines », Amélie, 11 ans*

*« Il (un copain) a vraiment compris parce que quand quelqu'une m'envoie un ballon dans mon...sur moi, il me protège », Maëlle, 7 ans*

Les enfants en NPAD peuvent avoir des besoins spécifiques pendant les heures de classe (sortir pour aller aux toilettes, vider la stomie, régler un problème, appeler les parents car l'enfant a des douleurs ou est fatigué). Pourtant, ils vivent cela assez sereinement, notamment du fait que ces besoins sont bien acceptés par leur environnement scolaire.

*« Je sors (de la classe) quand il y a un problème...je le dis à ma maîtresse et les autres ils disent rien...parfois ils posent des questions », Timéo, 7 ans*

Pour trois enfants, la classe a été informée de la maladie et des spécificités de l'enfant. L'information est faite soit :

- Par l'enfant lui-même *« En fait tous les ans, j'essaie d'en parler à mes copains ; pendant une heure mon maître ou ma maîtresse me laisse et j'en parle : je prends des photos, j'explique, je fais des dessins, j'écris », Madeleine, 11 ans.*

- Par la maman de l'enfant, ce qui a été apprécié de celui-ci : *« C'est bien parce que j'avais pas envie de le dire, c'est bien que quelqu'un le dise », Timéo, 7 ans.*

- Par la maîtresse où l'enfant aurait préféré qu'elle ne le dise pas : *« Il y a la maîtresse qui l'a dit à toute la classe de faire attention [...] ben après, tout le monde me regardait alors, c'était gênant [...], j'aurais préféré le dire moi-même seulement à mes copines », Amélie, 11 ans.*

Une telle information au sein de la classe doit être bien préparée au préalable à partir des besoins de l'enfant lui-même, afin de faciliter son vécu et sa capacité d'intégration.

### **3.5. Des contraintes au quotidien**

Les enfants, même s'ils ont intégré la maladie et les soins dans leur vie, expriment tout de même les difficultés de les gérer au quotidien. Ainsi, tous les enfants, même si le soin lui-même fait partie de leur vie, revendiquent un besoin de liberté dans leur geste. En effet, dès

qu'ils sont branchés, ils sont reliés par la tubulure à leur pompe et cela limite leurs mouvements. Même si 7 d'entre eux bénéficient de la pompe portable, il semble qu'au quotidien elle ne soit pas utilisée comme telle : c'est-à-dire la pompe et la poche de nutrition parentérale mises dans un sac à dos que l'enfant peut promener avec lui.

*« J'aime pas être branchée parce qu'après je dois pousser la machine », Myriam, 8 ans*

*« Parce que des fois je suis en train de jouer dehors et il faut que je rentre et après je peux plus bouger », Amélie, 11 ans*

Ils sont gênés aussi par leur cathéter lors des récréations ou quand ils jouent avec d'autres enfants car les jeux et sports violents ne sont pas possibles :

*« Je peux pas faire la bagarre, cela va me faire mal...j'aimerais bien qu'il y ait une protection pour pouvoir protéger mon cathé pour que je fasse plus de choses assez violentes... euh en ce moment je fais pas de sport à l'école parce qu'il y avait la natation, je pouvais pas. Après il y a la lutte, je pourrais pas non plus », Baptiste, 10 ans*

La piscine est aussi un sujet qui revient chez tous les enfants. Ils aimeraient comme tous leurs amis aller à la piscine quand c'est l'activité sportive proposée à l'école. D'autant que cette activité a un aspect ludique qui fait envie à bien des enfants. On retrouve les mêmes questions l'été quand les piscines de jardin sont sorties ou quand les vacances familiales se déroulent en bord de mer. La surveillance nécessaire pour éviter de mouiller le cathéter constitue là une vraie gêne et demande souvent des mesures de protection bien précises. Autant de contraintes qui effacent de fait l'aspect ludique du moment.

*« Je suis triste parce que je peux pas faire la piscine », Maëlle, 7 ans*

*« Je peux pas aller à la piscine parce que je suis en parentérale », Timéo, 7 ans*

Ce ressenti face à des activités gênées ou empêchées est plus ou moins présent, suivant le caractère des enfants. Si à la contrainte s'ajoute un sentiment d'exclusion d'un groupe, la perturbation est évidemment plus grande et peut renforcer le sentiment d'être différents de l'enfant.

### **3.6. Un besoin de se sentir comme les autres et « normal »**

Tout au long des entretiens, les thèmes du lien à la normalité reviennent très régulièrement (*Cf. Annexe 8: rapport à la normalité*). A un âge, où la construction de soi passe beaucoup par le regard de l'autre, ils prennent conscience de leurs différences qui peuvent du coup devenir

une réelle difficulté dans leur épanouissement. Leur différence est pour les 9 enfants due d'abord au fait de porter un cathéter central « *Je me sens seul tout le monde est pareil, ils ont pas de cathéter alors ça me gêne d'avoir un cathéter et d'être différent des autres* », Baptiste, 10 ans. Mais aussi à cause de leur maladie « *Je suis pas pareil j'ai des soucis* », Amélie, 11 ans.

L'école est à la fois un lieu où ils se sentent différents quand leur maladie ou particularités sont mises à jour : « *Ils sont différents de moi [...] parce qu'ils n'ont pas ce que j'ai [...] bah un cathé et tout* », Gaëtan, 11 ans. Mais aussi un endroit où ils se sentent comme les autres parce que pendant le temps de l'école ils ne sont pas branchés et reliés à un fil comme à la maison le soir : « *Quand je suis dans la classe, je suis pas différente des autres et parce qu'on me branche à la maison, je suis différente* », Maëlle, 7 ans.

Ce sentiment de différence peut aussi donner l'impression à l'enfant qu'il est seul comme cela : « *Il y a une maîtresse un jour qui m'a dit un secret, qu'elle aussi elle avait un petit problème alors je me dis qu'il y a des personnes qui sont un peu comme moi [...], je me sens moins seul* », Baptiste, 10 ans

Cette différence peut toucher un aspect de l'enfant : « *Comme tout le monde, oui et non à peu près [...], bon je vais dire... euh... j'ai 5 doigts et pieds et des jambes etc... mais j'ai un cathéter, une parentérale des choses comme ça* » et l'autre « *je ne me trouve pas différent des autres* », Henri, 10 ans. Ou toute sa personne comme pour Amélie qui commence l'entretien en se présentant par : « *Je suis pas normale* ».

Parfois, l'enfant aborde la notion de différence ou de normalité de manière générale et peut se contredire au cours de l'entretien, signe que le thème est important et lui pose question : au début de l'entretien (« *Sinon ma vie est à peu près normale, je suis un peu normal et voilà !* ») et un peu plus tard (« *Ma vie est pas tellement normale* », Henri, 10 ans). Pour une autre enfant, l'expression « *Je suis normale !* » est revenue jusqu'à neuf fois au cours de l'entretien, notamment en parlant de la maladie, du cathéter. Une insistance qui témoigne d'une volonté forte de ne pas laisser la maladie prendre le dessus sur la socialisation de l'enfant.

« *Je suis une fille normale, qui vit comme les autres, qui a une maladie et que euh... c'est comme ça c'est la vie c'est pas autrement.* » Elle clôture l'entretien en disant : « *Je vis comme je suis, j'ai une maladie, je m'en fiche, je suis une fille normale pour moi, je suis UNE FILLE NORMALE !* » (Elle termine la phrase en la criant), Madeleine, 11 ans

Etre normal ou être différent est un thème qui revient à plusieurs reprises dans les entretiens. Des thèmes qui leurs tiennent à cœur, comme en témoignent les différentes

émotions qui accompagnent leurs prises de parole. Pour un enfant, la singularité qu'impose la maladie dans son corps et son rythme de vie constitue un vrai défi pour l'intégration dans un collectif et donc aussi pour l'estime de soi de ces enfants.

A noter que pour Timéo, 7 ans, cette distinction « normal » / « pas normal » n'apparaît pas dans son discours. Il se pose peu de questions sur sa vie d'enfant en NPAD même s'il sait l'expliquer et en donner les contraintes pour son quotidien.

### **3.7. Une peur constante face aux dangers du cathéter**

Un autre grand thème récurrent dans tous les entretiens est la peur des enfants face aux risques et dangers du cathéter. On la retrouve principalement pendant le soin et à l'école. Pendant le soin, parce que les enfants comprennent que le risque infectieux est plus important à ce moment-là. Leurs attitudes le démontrent bien : ils aident leurs parents ou leurs infirmiers dans le bon déroulement des soins : ils sont conciliants lors du soin, restent sans bouger et apportent une aide à la mesure de leurs capacités. Leurs paroles montrent aussi qu'ils ont bien compris l'importance du cathéter dans leur vie et les dangers qu'il présente.

*« J'attends, faut pas bouger parce qu'après ça peut qu'il y ait des microbes », Madeleine, 11 ans*

*« Ben ils disent qu'il y a des microbes qui viennent parfois... Quand tu sépares les 2 parties (le cathéter et la tubulure de la nutrition parentérale), c'est un peu bizarre, tout est calme... tout est calme je trouve cela un peu bizarre », Baptiste, 10 ans*

De plus, quand la question de s'investir davantage dans les soins est posée aux enfants, la majorité répond « non » car ils mesurent la responsabilité et les dangers des gestes :

*« Parce que maman elle a fait une formation, papa aussi et je n'ai pas envie d'avoir un microbe » et si l'enfant apprenait les gestes, il répond « je ferais le travail de papa (qui fait l'aide) mais je ferais pas le travail de maman (qui met les gants), c'est trop propre pour faire ; papa c'est propre mais maman c'est trop trop propre », Madeleine, 11 ans*

*« Ben en fait moi... je connais pas tellement, je suis pas infirmier, je peux pas savoir ce qui est stérile ou des choses comme ça », Henri, 10 ans*

A l'école aussi leurs comportements, en évitant les jeux violents, et leurs paroles laissent entendre qu'ils sont soucieux et inquiets avec le cathéter :

*« Ben moi je reste à côté, je dis que je peux pas faire ça (la bagarre) et ils me demandent pourquoi, après je dis j'ai un cathéter c'est assez fragile et si on le casse j'irais à l'hôpital et j'ai pas envie d'aller à l'hôpital », Baptiste, 10 ans*



*« Il y un garçon il m'a fait ça (fait semblant de tirer sur son cathéter), j'ai eu peur ! »,  
Myriam, 8 ans*

*« Ben à la récré une fois, ça m'a tiré et j'ai senti que le pansement commençait à partir...cela m'a fait bizarre, peur, très peur parce que je me dis là je vais repartir à l'hôpital. », Madeleine, 11 ans*

Cette prise de conscience et l'attitude de protection qu'ils ont envers leur cathéter sont entre autres, induites par leurs parents et le personnel soignant. En effet, l'éducation thérapeutique faite aux parents sur les risques de septicémie entraîne inévitablement une peur devant laquelle les parents développent des comportements (une attention et une surveillance continue), des paroles (en répétant souvent à l'enfant les dangers possibles, en disputant l'enfant quand celui-ci a un comportement à risque) et une rigueur lors des soins. Les enfants étant des « éponges » face à leurs parents, ces derniers savent dès tout petit (parfois dès un an) que le cathéter est précieux pour leur vie mais qu'il présente aussi de graves dangers. C'est à l'âge de raison qu'ils comprennent son importance et les risques qui existent, ils développent ainsi des comportements et paroles afin de le préserver le plus longtemps et de limiter les infections et hospitalisations.

En revanche, les entretiens mettent en évidence que les enfants ne sont pas en capacité de mesurer la gravité du danger lié au cathéter. Pour eux, le cathéter est dangereux quelles que soient les complications qui peuvent survenir, d'où un comportement qui paraît exemplaire dans leur quotidien. Mais leurs comportements, leurs paroles et le fait que le thème du cathéter et de ses dangers revient très souvent, montrent un stress permanent que les enfants doivent gérer.

### **3.8. Une connaissance limitée de la maladie, du cathéter et de la nutrition parentérale**

Même si le travail, ici, n'avait pas pour objectif d'évaluer les connaissances médicales des enfants, le thème a tout de même été abordé de manière globale au fil des entretiens (Cf. *Annexe 8 : connaissance de la maladie, du cathéter et de la nutrition parentérale*). Le sujet serait à affiner mais les entretiens mettent tout de même en évidence que les enfants n'ont que peu de connaissances sur leur pathologie, leur nutrition parentérale. Par exemple, 4 enfants seulement savent nommer et expliquer leur maladie :

« *J'ai un grêle plus court que les autres* », Gaëtan, 11 ans

« *J'ai une polypose intestinale juvénile, c'est des problèmes d'estomac* », Madeleine, 11 ans

Il y a 3 raisons à ceci : dans le premier cas, la maladie n'est pas première, ni trop visible dans leur vie. Ce qui fait leur quotidien, ce sont les soins, ainsi que les contraintes et vigilance liées au cathéter etc. Et même pour certains il n'y a plus de maladie : un enfant ayant eu une entérocolite ou un volvulus n'est plus malade mais il garde un grêle court. Pour d'autres, la maladie restera à vie comme les enfants atteints de POIC (pseudo obstruction intestinale chronique) ou de maladie de Hirschsprung, mais elle n'est pas palpable, il n'y a pas de signes visibles si ce ne sont les stomies. Enfin, les enfants pour la plupart naissent et grandissent avec, et au moment où les entretiens sont réalisés, ils ne se sont pas encore posé la question.

Par contre, tous savent nommer et situer leur matériel : « *J'ai un cathéter, une gastrostomie [...] on l'appelle un bouton mic-key* », Marwan, 7 ans. « *J'ai un cathéter et une stomie* », Amélie, 11 ans ; ce qui semble logique car ils ont leur cathéter et stomies sur eux en permanence et ils font, pour plusieurs, partie de leur corps : « *Il fait partie de mon corps [...]* c'est un peu comme mon meilleur ami », Amélie, 11 ans. Le quotidien des soins et des paroles dites par les parents et les soignants leur permettent aussi de se le familiariser dès tout petit.

En revanche, même s'ils savent nommer leur matériel, il reste beaucoup de flous, d'inconnues quant à comment les définir, où il va dans le corps ? À quoi cela sert ? Et comment cela fonctionne ? Seuls 4 enfants risquent des explications :

« *C'est un petit tuyau* », Baptiste, 10 ans / « *C'est quelque chose en plastique qui me permet de vivre* », Henri, 10 ans / « *C'est pour te nourrir, c'est quelque chose de liquide, de la nourriture liquide* », Timéo, 7 ans / « *C'est pour grandir et grossir* », Madeleine, 11 ans

Il existe un décalage, une ambiguïté entre la précision « médicale » du vocabulaire utilisé par les enfants et la définition et le fonctionnement du matériel qu'ils portent ou de la maladie qu'ils ont. Parfois ils sont aussi embêtés quand des questions leur sont posées car ils ne savent pas comment expliquer ce qu'ils ont : « *Ben j'aimerais bien que les autres comprennent que j'ai un cathé mais c'est difficile de leur expliquer* », Baptiste, 10 ans

## **4. DISCUSSION : DES STRATEGIES D'ADAPTATIONS POUR AMELIORER LEUR QUOTIDIEN**

Quand la maladie chronique frappe un enfant, ce sont toutes les dimensions de sa vie qui sont touchées : psychologique, physique, comportementale, émotionnelle, familiale, sociale : « *La maladie est ainsi au cœur de tous les rapports sociaux que les personnes malades entretiennent avec l'extérieur [...] Ce sont tous les lieux de la vie sociale qui sont perturbés par la maladie, la personne malade est donc l'acteur central obligé de faire des choix et de prendre des initiatives* »<sup>12</sup>.

### **4.1. La mise en place de stratégies d'adaptation**

Même si l'enfant est né avec la maladie et n'est pas en capacité seul de se gérer, à l'âge de raison, il comprend que sa vie est différente de celle de ses camarades ou de ses frères et sœurs. C'est un âge où il se pose beaucoup de questions et développe des représentations de lui, de la maladie et de sa vie en fonction à la fois d'un raisonnement personnel mais aussi de ce que les autres lui renvoient. De ses capacités qu'il développe au fur et à mesure de son enfance, il peut, petit à petit, lui aussi prendre des décisions. Cela passe par la mise en place de stratégies d'adaptation (coping) qui cherchent à tendre vers une vie satisfaisante.

Le coping est défini, par Compas et al.<sup>13</sup> (2001) comme l'ensemble « *des efforts conscients et volontaires pour réguler les émotions, les savoirs, le comportement, la physiologie et l'environnement en réponse à des événements stressants et à leurs circonstances.* » Cette définition souligne les liens importants entre le coping et la régulation de processus psychologiques et physiologiques, incluant les émotions, le comportement, les connaissances aussi bien que les efforts pour réguler les liens avec les autres et son environnement<sup>14</sup>.

---

<sup>12</sup> ADAM PH., HERZLICH C., *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Armand Colin, 2007

<sup>13</sup> COMPAS B.E., JASER S.S., DUNN M.J., RODRIGUEZ E.M., « Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence », *Annu. Rev. Clin. Psychol.*, 2012

<sup>14</sup> SKINNER E.A., ZIMMER-GEMBECK M.J., « The development of coping », *Ann Rev Psychol.*, 58, 2004, p. 119-144

Il existe en fait différents types de coping. Selon Rudolf et al. (1995), on peut distinguer : d'abord le **coping de type contrôle primaire** rassemblant les stratégies d'adaptation qui cherchent à influencer directement les événements ou les conditions objectives de la maladie. En contraste, le **contrôle secondaire** (ou aussi appelé **coping accommodatif**) cherche à maximiser ses propres capacités d'adaptation aux conditions courantes. Enfin, le **contrôle résiduel** fait référence à l'absence de tout essai de coping et ressemble à des formes de renoncement à s'adapter. Dans le cadre de la maladie chronique, plusieurs études ont montré que ce sont les stratégies d'adaptation de type accommodatives qui prédominent<sup>15</sup>.

A noter que ces stratégies sont aussi dépendantes de différents facteurs qui viennent influencer et guider l'enfant dans la mise en place de ses stratégies d'adaptations<sup>16</sup>. Parmi ces facteurs il y a ceux liés directement à la maladie. Selon Zimmermann Tansela<sup>17</sup>, il s'agit de la gravité de la maladie, du degré d'incapacité que la maladie entraîne et de l'évolution de celle-ci : autant de facteurs qui influencent fortement la capacité de l'enfant à s'adapter à sa maladie car ils induisent un stress important. Il y a aussi les facteurs liés au traitement lui-même : au quotidien, ce sont principalement les contraintes qui sont perçues par les enfants. Enfin, restent aussi des facteurs personnels comme l'acceptation de la maladie et les facteurs familiaux où les capacités d'adaptation des parents et de la famille viennent influencer l'enfant. Pour les enfants en NPAD, il semble que ce soient surtout le stress (induit par la gestion du cathéter central et de ses risques), le rapport à la normalité, une estime de soi perturbée, les contraintes au quotidien, et leur méconnaissance cognitive qui viennent influencer et orienter leur capacité de faire face. Autant de facteurs que nous allons discuter maintenant.

#### **4.2. Le stress, une émotion à apprivoiser et à gérer**

La peur d'une complication liée à la gestion du cathéter central est le premier facteur de stress pour l'enfant en NPAD. Cette peur montre que l'enfant en a compris les dangers. Ce sentiment de risque permanent induit un stress – sous la forme de réactions en chaîne liées à

---

<sup>15</sup> COMPAS B.E., op. cité.

<sup>16</sup> AUJOLAT I., BARREA T., DOUMONT D., « Quels sont les principaux facteurs d'adaptations psychosociale à la maladie et au traitement chez les enfants et les adolescents atteints de maladie chroniques ? », *UCL-RESO, Ecole de santé publique*, Louvain, mai 2003.

<sup>17</sup> ZIMMERMANN C., « Psychosocial factors and chronic illness in childhood », *Eur Psychiatry*, vol. 10, 1995 pp. 297-305.

des pressions excessives<sup>18</sup> – plus ou moins difficile à gérer en fonction des enfants. « L'importance du niveau de stress est principalement tributaire de son niveau de développement émotionnel et cognitif. En effet, selon Lazarus et Folkmann (1984), la perception du stress est le produit de deux évaluations cognitives. En premier lieu, la personne évaluera l'importance de la menace pour son intégrité physique et psychologique, ce qui lui permettra, dans un deuxième temps, d'estimer ses capacités et les ressources à sa disposition pour faire face à la situation. Par conséquent, les enfants, qui ne possèdent ni l'expérience ni le niveau de développement cognitifs des adultes, auront des réactions émotionnelles négatives plus importantes »<sup>19</sup>.

Notre étude a montré que l'enfant a du mal à gérer le stress face au cathéter central : il en parle souvent, cela limite ses activités et lui demande une vigilance constante. Ce qui, d'après Lazarus et Folkmann, semble normal car celui-ci n'a pas les connaissances pour évaluer la menace. Notre enquête a clairement montré que la plupart du temps, l'enfant n'est pas en capacité d'évaluer l'importance de la menace : s'il y a un problème, c'est le retour à l'hôpital ou l'infection certaine. Il n'y a pas beaucoup de nuances possibles entre ces deux extrêmes. Le discours des enfants est de fait le même, que le problème avec le cathéter soit grave ou pas. Il n'existe pas pour eux d'échelle de gravité des problèmes : tout problème face au cathéter est grave et dangereux. Cela a pour conséquence un stress d'une intensité identique, quel que soit le niveau de gravité. L'enfant se retrouve donc avec un stress parfois démesuré face aux problèmes et le cumul de ces différents stress vient inévitablement se répercuter dans sa vie et sa manière d'aborder le quotidien.

Apporter des connaissances adaptées, mettre en place une échelle de gravité, développer des outils pour gérer le stress pourrait être un des axes de l'éducation thérapeutique (ETP) à mettre en place pour les enfants en NPAD.

### **4.3. De la normalisation à la normalité**

La normalité est un thème important pour les personnes atteintes de maladies chroniques, et les enfants malades en NPAD n'échappent pas à ce besoin d'être « normal ». Cet état de normalité mérite d'être interrogé. Dans les recherches sociologiques sur la réadaptation, « la

---

<sup>18</sup> ADAM P.H., HERZLICH C., *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Armand Colin, 2007, p.51

<sup>19</sup> TREMBLAY L., BENOIT M., « Le développement des émotions chez les enfants : implications pour le traitement et l'évaluation des soins en milieu pédiatrique », *Perspective soignante*, n°20, Sept. 2004

*normalité* est cet état considéré spontanément comme « normal » par tous, et plus ou moins clairement explicité comme « l'attitude naturelle » dans la vie « courante ». L'intégration et la constitution sociale font que la normalité n'a besoin d'être ni expliquée ni définie précisément. Il existe bien des représentations du normal et du pathologique, mais la frontière qui les sépare n'est pas fixe, elle est négociable. »<sup>20</sup> Le retour à cette normalité est un « processus d'action et d'interprétation, qui doit mener à la reconstitution de la normalité. [...] La **normalisation** passe donc par la constitution d'une nouvelle « attitude naturelle ». Elle va de l'aspiration à mener, en dépit de la maladie, une vie aussi normale que possible dans des domaines aussi divers que possible, à la capacité de créer une marge de manœuvre permettant de faire accepter comme « normaux » des comportements différents. »<sup>20</sup>

Le retour à un état antérieur étant impossible dans le cadre d'une maladie chronique, cela oblige à définir une nouvelle manière d'envisager la normalité, qui prend en compte la maladie et ses contraintes. La normalisation ici est donc ce processus constant qui permet à la personne malade et à son entourage de mener une vie satisfaisante, malgré la maladie. Cette normalisation est primordiale à développer pour amener l'enfant à avoir une vie la plus « normale » possible. Ce que les enfants souhaitent avant tout dans leur volonté d'être normal, c'est de ne pas être « stigmatisé », c'est-à-dire de ne pas être vu et reconnu à travers leur différence et de ne pas être limité dans leurs activités (piscine, sport, jeux, mobilité etc.), activités impossibles à réaliser qui peuvent entraîner un sentiment de rejet, d'isolement. « Parmi les facteurs sociaux susceptibles d'influencer la compliance durant l'enfance ou l'adolescence, le rôle des pairs est prépondérant. Que ceux-ci soient rencontrés à l'école ou dans le cadre de loisirs, l'enfant malade a une préoccupation majeure, qui est celle d'être accepté par ses pairs comme étant un être « normal » »

Dans les entretiens menés au sein de cette étude ressortent les différences physiques parfois visibles qui stigmatisent l'enfant, quand le cathéter est vu ou deviné sous les vêtements par exemple. Selon Goffman<sup>21</sup>, les personnes peuvent adopter trois stratégies différentes pour gérer ces stigmates : soit en cachant l'attribut dévalué afin d'être accepté comme quelqu'un de normal ; soit en essayant de réduire la signification de cet attribut plutôt

---

<sup>20</sup> KIRCHGÄSSLER K., MATT E., « La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques », *Sciences Sociales et Santé*, vol.V, n°1, Fev. 1987

<sup>21</sup> GOFFMAN E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Editions de minuit, 1975

que de le nier ; soit en décidant de se retirer de la vie sociale.<sup>22</sup> Pour la plupart des enfants, afin de gérer cette éventuelle stigmatisation qui apparaît à l'école, la solution la plus simple est de ne pas parler du cathéter ou de la maladie afin d'être considérés comme « normaux ». Cette attitude, bien que permettant à l'enfant de s'intégrer au groupe, peut engendrer cependant un sentiment diffus de honte et une perte de confiance en soi. Et quand sa différence est démasquée, l'enfant fait souvent l'objet de moqueries qui le blessent profondément. Le fait d'être aussi limité dans ses activités physiques vient stigmatiser l'enfant comme « inférieur » ou « plus fragile » par les copains. Ce sentiment pour l'enfant vient fragiliser son estime de lui et sa confiance en lui.

Une ETP trouverait ici toute sa place en permettant de développer d'autres processus de normalisation. Cela devrait passer par l'ouverture d'espaces d'échanges entre enfants en NPAD. Ce concept d'interaction est important pour Piaget : « *l'interaction entre pairs est en quelque sorte le moteur du développement moral* »<sup>23</sup>. D'une part pour que les enfants se sentent moins seuls, d'autre part pour qu'ils aient un lieu, autre que la famille, pour exprimer leurs différences, ce qui est difficile et enfin pour qu'ensemble ils développent des stratégies de défense et d'explication face aux autres enfants.

#### **4.4. Le soutien social à développer**

Le lien social est indispensable pour assurer le bien-être psychologique de toute personne, et tout particulièrement pour la personne malade. Une distinction doit être faite entre le « noyau dur » des quelques personnes qui fournissent le principal soutien émotionnel et le réseau beaucoup plus vaste permettant de trouver des informations, des compétences, et de résoudre des problèmes matériels<sup>24</sup>.

Ces liens sociaux sont aussi importants pour des enfants malades. Outre les liens de la sphère familiale où les enfants trouvent la sécurité, il faut souligner le caractère déterminant des liens noués à travers la socialisation de l'enfant dans le cadre scolaire. Lors des entretiens, les enfants expliquent clairement leur besoin de se sentir entourés, soutenus et reconnus par leurs copains. Or, l'école est aussi pour eux un lieu où ils se confrontent à la méchanceté, à la dureté des enfants entre eux. C'est à l'école que les enfants feront leurs premières expériences

---

<sup>22</sup> ADAM P.H., HERZLICH C., *op. cité*, p.111-112

<sup>23</sup> PIAGET J., INHELDER B., *L'image mentale chez l'enfant*, Paris, PUF, 1966.

<sup>24</sup> ADAM P.H., HERZLICH C., *op. cité*, p.113-114

de la compétition et éprouveront des sentiments de compétence. C'est à l'école que les enfants sont confrontés à la performance, la réussite et l'échec. En se comparant avec les autres enfants, ils développeront leurs premiers sentiments de fierté, d'humilité ou d'infériorité<sup>25</sup>. Le contact à la méchanceté pousse également l'enfant malade à se situer. L'enfant malade a d'autant plus de difficultés à acquérir le soutien de ses copains du fait de ses différences. A l'inverse, parfois, il peut arriver que cette différence soit l'objet de surprotection mettant l'enfant dans une situation d'infériorité.

Un travail important est ici possible dans le cadre d'une éducation thérapeutique qui pourrait s'élargir aux cercles proches et plus éloignés de l'enfant malade. La mise à disposition d'un livret explicatif ou d'autres outils pédagogiques pourrait permettre d'engager le dialogue avec les autres enfants de la classe de l'enfant malade. L'étude a aussi montré l'importance d'une information faite à l'école mais les modalités sont à définir entre l'enfant, la famille et l'école afin que chacun se sente respecté et entendu.

#### **4.5. L'estime de soi comme qualité à consolider**

La maladie chronique chez l'enfant interfère nécessairement avec les phénomènes d'auto-estime de cet individu en croissance. On peut rappeler ici que l'estime de soi est une évaluation positive de soi-même, fondée sur la conscience de sa propre valeur et de son importance inaliénable en tant qu'être humain. Une personne qui s'estime se traite avec bienveillance et se sent digne d'être aimée et d'être heureuse. *« L'estime de soi est également fondée sur le sentiment de sécurité que donne la certitude de pouvoir utiliser son libre arbitre, ses capacités et ses facultés d'apprentissage pour faire face, de façon responsable et efficace, aux événements et aux défis de la vie »*<sup>26</sup>

De nombreuses études et recherches affirment que l'estime de soi prend naissance dans une relation d'attachement. En effet, tout individu qui s'est senti aimé ou qui se sent encore aimé, même si ce n'est que par une seule personne, peut se dire qu'il est aimable et qu'il possède une valeur propre. On ne naît pas avec une image de soi toute faite. Les enfants

---

<sup>25</sup> TREMBLAY L., BENOIT M., « Le développement des émotions chez les enfants : implications pour le traitement et l'évaluation des soins en milieu pédiatrique », *Perspective soignante*, n°20, septembre 2004

<sup>26</sup> SAINT PAUL J., *Estime de soi, confiance en soi*, Paris, Inter Editions, 1999, p.20.



apprennent d'abord à se voir dans les yeux des personnes qui comptent pour eux : parents, frères et sœurs, enseignants et enseignantes et enfin, camarades.<sup>27</sup>

Quand il commence l'école, l'enfant franchit encore une autre étape. Vers 7/8 ans, de nouvelles structures mentales l'amènent à réfléchir, à porter des jugements logiques et pratiques, à comprendre les règles des jeux, à coopérer en groupe et à vouloir apprendre des choses nouvelles. L'image de soi physique et sociale, s'enrichit de l'image de soi intellectuelle. Les exigences des parents, de l'école et de la société, les pressions pour la performance, le manque ou l'excès de stimulation, atteignent aussi l'estime de soi chez les enfants. De plus en plus de personnes portent des jugements sur lui.

L'estime de soi se construit efficacement à partir des réactions positives des gens ayant de l'importance aux yeux de l'enfant. Ces gens, en soulignant les réussites de l'enfant, le confirment dans sa valeur. La source de l'estime de soi est donc extérieure à l'enfant, ou extrinsèque. Dans le développement de l'estime de soi, le plus important n'est pas dans le fait que l'enfant fasse un geste positif, mais plutôt qu'une personne le lui dise. C'est par de telles réactions que l'enfant s'aperçoit qu'il a fait un bon geste. L'estime de soi s'établit par le processus de conscientisation et celui-ci passe par des réactions verbales positives. Les paroles conscientisent la valeur, elles la confirment, elles rassurent l'enfant et lui donnent de l'espoir. Grâce à ces réactions, l'enfant prend conscience que ses gestes, ses paroles et son comportement en général ont de la valeur aux yeux des personnes qu'il aime ou apprécie. A partir de 7/8 ans, cette connaissance de soi devient l'assise de l'estime de soi.<sup>28</sup>

On comprend que pour l'enfant en NPAD, le fait d'être confronté dès le début de sa vie ou de sa maladie à de longues hospitalisations, vient perturber la construction de sa propre estime. L'attachement à ses parents est bousculé par les séparations répétées lors des hospitalisations où les parents ne peuvent rester en permanence. La sécurité nécessaire au développement de l'estime de soi est difficile à acquérir : l'enfant est confronté à des agressions physiques que sont les soins ou examens où le sentiment d'insécurité est souvent plus présent que chez des enfants en bonne santé. Le temps initial d'hospitalisation, qui dure

---

<sup>27</sup> DUCLOS G., *L'estime de soi, un passeport pour la vie*, Montréal, Editions CHU Sainte Justine, 2010, p. 37 et 41-43.

<sup>28</sup> DUCLOS G., op. cité, p. 37 et 41-43.

souvent plusieurs mois au début de la vie ou de la maladie, est donc un élément qui rend plus difficile la construction de l'estime de soi pour l'enfant et qui est à prendre en compte et à ne pas négliger quand l'enfant est plus grand. En effet, quand la genèse de l'estime de soi est bouleversée par la maladie, les soins et les hospitalisations, l'estime de soi est d'autant plus difficile à construire ensuite. L'image, l'étiquette « d'enfant malade » vient renforcer une estime de soi négative, que ce soit à la maison ou à l'école. Il est donc indispensable d'aider les enfants à construire une estime d'eux-mêmes positive.

Là encore, une éducation thérapeutique adaptée devrait jouer un rôle actif dans la valorisation de ces enfants. Cela peut passer bien sûr par les jeux, surtout coopératifs et non compétitifs. Organiser des séances pour les rendre plus autonomes dans la gestion du sac à dos et de la pompe portable afin d'augmenter leur liberté de mouvement et pour les responsabiliser dans leur prise en charge au quotidien dans le respect de leurs capacités sont des pistes à construire. Favoriser le développement personnel des enfants passera aussi par le développement de leurs compétences et leurs talents propres. L'ETP devra aussi aider les parents et les proches à bien collaborer au développement de cette estime de soi.

## **5. PROPOSITIONS POUR UNE EDUCATION THERAPEUTIQUE DES**

### **ENFANTS EN NPAD**

Gestion du stress, encouragement vers la normalisation, soutien social, consolidation de l'estime de soi. Autant de dynamiques à soutenir pour un enfant porteur d'une nutrition parentérale. Une éducation thérapeutique adaptée peut être d'un précieux secours pour les favoriser. Elle devra tenir compte des spécificités familiales et du projet global de chaque centre en France : ainsi tel centre pourra mettre en place des séances collectives et un autre sera obligé de faire des séances individuelles, étant donné l'éloignement géographique des enfants, etc.

A partir des données récoltées dans cette étude, il paraît intéressant ici d'accentuer la piste de l'éducation thérapeutique par le jeu, particulièrement adaptée à la tranche d'âge des enfants concernés, peu anxiogène et suffisamment riche pour s'adapter à chaque cas avec souplesse. Une telle démarche devra avoir le souci notamment d'aider l'enfant à développer la connaissance de la pathologie dont il souffre afin d'améliorer ses stratégies d'adaptation. La réalité du cathéter comme objet de soin régulier, entraînant un rapport à son identité très particulier, pourra ainsi être particulièrement travaillé par le jeu. Autant de pratiques éducatives qui pourront aussi être intégrées davantage dans les relations plus larges entre

l'enfant, les soignants et le monde hospitalier dans son ensemble. Le but final reste dans tous les cas d'améliorer l'autonomie et la qualité de vie des enfants en NPAD et de soutenir l'équilibre familial accompagnant une pathologie et des soins aussi intrusifs.

### **5.1. Le jeu comme instrument de l'éducation thérapeutique**

Le jeu est un exercice naturel pour l'enfant et fait partie de ses moyens pour explorer ses ressources, apprendre à organiser et à maîtriser son environnement. Paré<sup>29</sup> définit le jeu comme un processus conduisant à la transformation et qui peut être utilisé à de nombreux moments pour une durée et une fréquence imprévisibles. D'après Winnicot<sup>30</sup>, l'enfant s'exprime plus librement et se sent moins l'objet d'une attention extérieure au travers du jeu.

Il est donc particulièrement intéressant de développer des cycles d'éducation thérapeutique basés sur la dimension ludique de l'apprentissage. En tant que processus éducationnel, ces jeux ont pour but de faciliter un processus spécifique d'apprentissage de compétences. Ils peuvent ainsi développer les notions de négociation et de communication des enfants avec leur entourage. Ce type de jeu, qui met l'enfant en position d'acteur, permet également l'émergence de représentations nouvelles et la gestion de situations particulières.<sup>31</sup>

### **5.2. Des cycles de séances pour une éducation thérapeutique adaptée**

Pour illustrer la richesse d'une telle approche de l'éducation thérapeutique par le jeu, cette étude présente ici trois cycles éducatifs qui peuvent être développés dans les centres accompagnant des enfants en NPAD. Ils travaillent à aider l'enfant à mieux comprendre ce qui est en jeu dans les traitements qu'il reçoit (cycle 1), à améliorer un rapport apaisé à lui-même, en acceptant sa différence comme chemin de normalité (cycle 2) et à augmenter son autonomie au quotidien (cycle 3).

#### **5.2.1. Cycle 1 : Développer les connaissances de l'enfant sur sa maladie**

*Ce cycle de 4 séances de travail avec l'enfant est destiné à apporter des connaissances médicales nouvelles à l'enfant de manière à améliorer sa connaissance personnelle de la maladie. De ce fait, c'est sa vie quotidienne et ses capacités adaptatives qui en seront améliorées. Une meilleure connaissance, adaptée à son âge, de la pathologie et des soins est*

---

<sup>29</sup> PARE, *Créativité et pédagogie ouverte*, tome 1, Laval, Québec, NPH, 1979

<sup>30</sup> C. WINNICOT, *Playing and reality*, London, Routledge, 1982

<sup>31</sup> J. PELICAND, *Jeux et marionnettes dans l'éducation thérapeutique des enfants diabétiques*, thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine sous la direction du Dr GILLOT, Lille, 2004

*indispensable pour lui permettre de mieux gérer ses émotions, notamment la peur ou le stress, face aux évènements liés à sa maladie.*

### **1<sup>ère</sup> séance : Mieux connaître le système digestif et son fonctionnement**

**Objectif :** Au terme de la séance, l'enfant sera capable de reconnaître les différents organes du système digestif, de les situer dans le corps et d'expliquer leurs rôles. Il pourra spécifier lesquels sont atteints par la maladie et les conséquences pour lui.

**Moyen :** Jeu de loto de 1 à 6 enfants. La séance dure 30 mn et utilise une plaquette par enfant représentant un corps humain « vide » où 14 cartes peuvent être posées : 7 cartes « organes » pour chaque enfant, avec le dessin de l'organe, à replacer sur la plaquette ; 7 cartes « rôles », avec la fonction particulière de chacun de ces 7 organes ; 28 cartes questions/indices pour aider les enfants à nommer, situer et expliquer le rôle des organes.

**Déroulement :** L'animateur tire au hasard une carte « organe » ou « rôle » et c'est au premier enfant qui nomme l'organe qu'il reconnaît (carte organe) ou qu'il décrit par sa fonction (rôle) qui gagne la carte et peut la placer sur sa plaquette. Ainsi de suite, tant qu'il reste des cartes « organes » et « rôles ». Le jeu se termine quand tous les enfants ont reconstitués leurs plaquettes. Les premiers qui ont fini vont aider les autres. A la fin du jeu, les enfants partagent et s'expriment sur l'organe qui pose problème pour eux.

### **2<sup>ème</sup> séance : Mieux comprendre le rôle du cathéter et de la nutrition parentérale**

**Objectifs :** Connaître le fonctionnement du cathéter et son rapport au trajet de la nutrition parentérale dans le corps. Sensibilisation à la spécificité de la nutrition parentérale et de son rôle.

**Moyen :** Un jeu de loto de 1 à 6 enfants. Au cours d'une séance de 30 min, les enfants disposent d'une plaquette avec un schéma représentant le corps humain, son système veineux et le cœur. 14 cartes peuvent être posées dessus : 7 cartes « trajet du cathéter » à replacer sur la plaquette ; 7 cartes « trajet de la nutrition parentérale » ; 28 cartes questions/indices pour aider les enfants à nommer, situer et expliquer le trajet organes.

**Déroulement :** L'animateur tire une carte « trajet » et c'est au premier enfant qui sait la situer qui gagne la carte et peut la placer sur sa plaquette. Ainsi de suite tant qu'il reste des cartes « trajet ». Le jeu se termine quand tous les enfants ont reconstitué leurs plaquettes. Les premiers qui ont fini vont aider les autres. A la fin du jeu, l'animateur explique et échange avec les enfants sur la composition de la nutrition parentérale et sa fonction.

### **3ème séance : Faire parler de la vie de l'enfant portant un cathéter**

**Objectif :** Reconnaître les problèmes possibles avec le cathéter ; exprimer les peurs face au cathéter ; savoir situer le problème sur une échelle de gravité ; connaître les solutions face aux problèmes.

**Moyen :** De 1 à 6 joueurs. Au cours d'une séance plus longue (de 45 à 60 mn, qui peut aussi être divisée en deux séances), un ou deux animateurs (dont la psychologue du centre) proposent d'utiliser un tableau magnétique sur lequel pourront être disposées d'une part des cartes aimantées de mises en situation où un enfant est en situation dangereuse (10 cartes) ou en sécurité (10 cartes) par rapport à son cathéter, et d'autre part 10 cartes « solutions ».

**Déroulement :** Chaque enfant reçoit le même nombre de cartes à répartir en fonction du nombre d'enfants. A tour de rôle, les enfants prennent une de leurs cartes, expliquent ce qu'ils y voient la posent dans une des 2 colonnes préalablement dessinées sur le tableau évoquant les notions de danger ou de sécurité. Quand toutes les cartes sont posées, les cartes sécurité sont mises de côté et les enfants ont un petit temps de réflexion pour choisir 2 cartes qui pour eux sont les situations qui leur font le plus peur. Chaque enfant s'exprime ensuite sur les 2 cartes choisies et dit en quelques mots pourquoi il a fait ce choix de ce qui lui fait peur. Puis les cartes sont remises sur le tableau magnétique sur lequel est dessinée une échelle de « gravité » : ensemble les enfants replacent, avec l'aide de l'animateur, les cartes sur l'échelle de gravité. Quand l'échelle est établie, les cartes « solutions » sont sorties et placées sans ordre sur le tableau. Chaque situation dangereuse est discutée une à une et les enfants proposent les cartes « solutions » qui pourraient correspondre à la situation dangereuse. A la fin, chaque enfant repart avec un livret qui reprend les situations dangereuses ou pas, l'échelle de gravité des situations et les solutions possibles face à chaque situation dangereuse.

### **4ème séance : Trivial « parentérale »**

**Objectif :** Reprise des principaux éléments acquis au cours des trois premières séances. Mise en connexion des acquis.

**Moyen :** Jeu sous la forme d'un trivial « parentérale », pour 1 à 12 joueurs

**Déroulement :** Au cours d'une séance de 30 à 60 mn, les enfants sont réunis autour d'un plateau représentant un corps humain. Le circuit est similaire au Trivial Pursuit® classique : le centre étant le cœur dont partent et reviennent 4 trajets qui passent par les 2 membres inférieurs et les 2 membres supérieurs. 60 cartes « questions » abordent les 3 thèmes du système digestif, du cathéter et de la nutrition parentérale. Les jetons représentent un cœur, avec 3 compartiments (correspondant à l'équivalent du camembert). La règle du jeu est la

même que celle du Trivial Pursuit® mise à part qu'il ne faut remplir le cœur qu'avec 3 compartiments et non 6.

La partie se joue seul ou en équipe selon le nombre d'enfants. Le jeu peut aussi être prêté dans les familles afin que les parents et frères et sœurs puissent participer aussi.

### **5.2.2. Cycle 2 : Améliorer le rapport de l'enfant à lui-même et aux autres**

*Ce cycle a pour but d'ouvrir un espace de dialogue entre enfants en NPAD. Il leur permet de s'exprimer sur leurs vécus, leurs différences et leurs besoins et d'ensemble échanger sur des attitudes, comportements, paroles à avoir pour faciliter leur relation et leur intégration à leur entourage et surtout à leurs copains. Le cycle permet aussi aux enfants de se projeter dans l'avenir grâce à la rencontre d'adultes ayant une NPAD.*

#### **1<sup>ère</sup> séance : Les différences et ressemblances**

**Objectif :** Définir les thèmes de la « différence » et de la « ressemblance ». Echanger et partager sur ces thèmes.

**Moyen :** Utilisation d'un « photo langage » avec des personnes de toutes couleurs, petits/grands, jeune/vieux, handicapés ou pas et/ou des situations diverses.

**Déroulement :** Autour d'un tableau sur lequel on peut écrire et accrocher les photos, la séance qui dure entre 30 à 45 minutes est animée par deux personnes dont la psychologue du centre. Les photos sont dispersées sur une table. Chaque enfant choisit 2 photos qui le font penser à la différence/ressemblance. Chacun s'exprime ensuite sur ses choix : il explique ce qu'il voit sur la photo et en quoi cela évoque pour lui une différence ou une ressemblance. Après avoir accroché sa photo dans la colonne « différence » ou « ressemblance », on note le critère de ce choix. Un échange s'ouvre ensuite pour reparler de ces notions.

#### **2<sup>ème</sup> séance : Vivre à l'école avec sa différence**

**Objectif :** Permettre l'expression de situations difficiles vécues à l'école. Echanger sur ce qu'elles provoquent. Trouver ensemble des comportements/paroles pour mieux les vivre.

**Moyen :** Le jeu passe par un théâtre de marionnettes, dont une est présentée avec un cathéter central.

**Déroulement :** En présence de deux animateurs (dont la psychologue), la séance de 30-45 min demande à deux enfants de mettre en scène, via les marionnettes, la vie dans une cour de récréation. Une marionnette représente l'enfant en NPAD et l'autre un enfant de l'école qui

vient embêter celui-ci. Improvisation libre sur ce thème, devant les autres enfants qui regardent. Les enfants qui ont fait les marionnettes rejoignent ensuite le groupe pour un temps d'échange en 2 temps : d'abord description de la scène (reformulation et analyse) ; puis échange sur leur vécu personnel dans la réalité scolaire. D'autres enfants peuvent être invités ensuite à jouer d'autres scènes pour le même exercice.

### **3<sup>ème</sup> séance : Se confronter à des adultes en NPAD**

L'éducation thérapeutique des enfants doit leur permettre aussi de se projeter dans l'avenir. Si les adultes de leurs familles jouent déjà ce rôle, rien ne remplace la rencontre avec des adultes eux-mêmes en NPAD. Cette dernière séance propose donc une telle rencontre sans passer par la médiation du jeu. Il s'agit ici davantage d'offrir un temps de libre parole et ainsi permettre de poser toutes les questions qu'ils souhaitent.

Ce temps ne pourra être vécu, bien sûr, qu'avec l'accord des enfants. L'expérience auprès des enfants en NPAD et les échanges avec certains d'entre eux montrent que ce temps peut être un réel temps fort à condition que l'enfant soit prêt et en demande. Si l'enfant n'est pas au stade où il cherche une projection dans sa vie d'adulte, une telle rencontre sera inadaptée. Il serait intéressant de pouvoir aussi proposer ce temps aux parents (sans les enfants) pour qu'eux aussi puissent découvrir comment la NPAD est assumée dans une vie d'adulte. Là encore, un temps de préparation et d'accord préalable sera à soigner.

Ce temps d'échanges serait aussi particulièrement adapté aux adolescents en NPAD qui, comme adolescent, sont dans une réelle recherche et construction de leur identité de futur adulte.

### **5.2.3. Cycle 3 : Améliorer le quotidien et l'autonomie de l'enfant malade**

*Ce cycle a pour but de permettre de renforcer l'estime de soi de l'enfant, de l'autonomiser et de le responsabiliser dans la mesure de ses capacités et désirs.*

#### **1<sup>ère</sup> séance : Le sac à dos et la pompe portable**

**Objectif :** Savoir mettre en place la nutrition parentérale et la pompe dans le sac à dos aidé d'un adulte et savoir utiliser et manipuler le sac à dos correctement. Le but n'est pas de rendre l'enfant totalement autonome dans cette gestion mais de l'initier aux gestes à maîtriser plus tard. Cette séance tout particulièrement devra avoir eu l'accord de la famille et sur demande de l'enfant lui-même. La séance peut être individuelle ou collective.

**Moyen :** Mise à disposition d'un sac à dos, d'une pompe portable et d'une nutrition parentérale.

**Déroulement :** L'animateur montre dans un premier temps comment mettre la poche de nutrition et la pompe dans le sac à dos puis l'enfant reproduit les mêmes gestes autant de fois qu'il le veut. L'animateur explique ensuite les points d'attention à respecter et les problèmes pouvant arriver ainsi que les solutions à adopter. On pourra aussi évaluer la compréhension de l'enfant des techniques et des informations transmises. A la fin de la séance, les parents sont invités à voir ce que l'enfant a appris et sait faire afin de pouvoir ajuster les comportements à la maison.

## **2<sup>ème</sup> séance : Conception d'un livret pour les copains et la famille**

**Objectif :** L'enfant se retrouve parfois démuné pour expliquer à ses copains ou sa famille sa NPAD. L'objectif ici est de rendre acteurs les enfants dans la conception d'un livret qui viendrait expliquer la vie d'un enfant en NPAD. Leur participation active permet de concevoir un outil qui leur soit vraiment adapté et leur donne la « fierté » de participer à ce projet, venant renforcer par la même leur estime d'eux-mêmes par une action positive.

**Déroulement :** Les temps, modes opératoires seront différents selon que le livret soit construit seul ou en groupe mais différentes grandes étapes peuvent être décrites : choix du support (BD, livret explicatif, fiches avec des thèmes différents etc.) ; contenu ; conception ; présentation du projet aux familles et diffusion du document.

Il est difficile ici de donner un nombre de séances car les projets peuvent varier en fonction des groupes, des moyens etc. Des intervenants extérieurs peuvent être sollicités pour la conception comme des élèves d'école de dessin ou des personnes aidant dans la conception d'outils.

## **6. CONCLUSION**

Cette étude constitue un premier pas dans l'élaboration concrète et adaptée d'une ETP pour les enfants en NPAD. Les entretiens menés auprès des enfants ont été l'occasion de belles rencontres, permettant de mieux comprendre de l'intérieur ce qu'ils vivent comme enfants atteints d'une pathologie chronique lourde, avec des contraintes parfois difficiles à gérer. Le rapport à la normalité a d'autant plus d'importance que les enfants sont en pleine phase de croissance et de construction de soi. La gestion des soins et du cathéter central qu'ils portent est à la fois une source potentielle de stress et une réalité générant le sentiment



précoce d'une lourde responsabilité pour leur vie. Les propositions d'ETP qui sont ébauchées ici, par la mise en place de séances éducatives, ont pour objectif premier d'améliorer le vécu de ces enfants en développant leur compréhension de leur maladie, en accompagnant les questions liées à leur vie quotidienne et en préparant leur adaptation dans les grandes étapes de leur vie quotidienne. Nul doute qu'il faudra aussi élargir le champ d'étude pour évaluer ce qui se joue précisément, aux différentes étapes de la vie de l'enfant et de la prise en charge en NPAD, dans la relation complexe entre l'enfant et les soignants, entre sa vie quotidienne à domicile et ses périodes d'hospitalisation. Des périodes suffisamment importantes pour occuper une place non négligeable dans leur vie.

Si le travail présenté ici s'est concentré essentiellement sur le vécu des enfants, il est important de rappeler la place incontournable des parents dans ce contexte. Ils sont naturellement des acteurs essentiels du développement psycho-social et éducatif des enfants, constituant les premiers référents pour permettre le développement de leurs capacités d'adaptation et d'intégration. Il est donc indispensable de proposer des actions aux enfants en collaboration avec leurs parents et de proposer aussi des temps d'éducation thérapeutique adaptés aux parents afin d'aider ceux-ci à vivre au mieux la maladie et le quotidien de l'enfant malade et de leur apporter des outils, éléments pour qu'ils puissent accompagner leur enfant au mieux.

La méthode de l'entretien compréhensif utilisée pour ce mémoire est une démarche essentiellement qualitative et ne permet pas une généralisation des résultats étant donné le nombre d'enfants interviewés. En revanche, comme le souligne JC Kaufman, les résultats peuvent être validés quand une saturation des données est obtenue, ce qui est le cas pour cette étude : *« Il existe des instruments pour tester la validité des résultats, le principal est la saturation des données. Ces derniers sont dégagés progressivement de l'observation. Au début, ils sont très flous et sans cesse remis en cause par de nouvelles observations. Puis ils deviennent plus nets et se stabilisent, les faits confirmant les grandes lignes et précisant des points de détails ; jusqu'au moment où il est possible de considérer qu'il y a saturation : les dernières données recueillies n'apprennent plus rien ou presque. A ce stade, le chercheur a déjà éprouvé par lui-même la validité des résultats, grâce à cet instrument interne »*<sup>32</sup>.

---

<sup>32</sup> KAUFMANN J.C., *L'enquête et ses méthodes. L'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin, 2011

Cette étude permet, par ces résultats obtenus, d'élaborer un questionnaire qui se voudrait plus une démarche quantitative et qui est destiné à tous les enfants de 7 à 12 ans en NPAD afin de vérifier et obtenir une généralisation des résultats.

Sur un plan personnel, cette étude a aussi constitué une expérience enrichissante tant dans les rencontres avec les enfants et leurs familles que dans les recherches et lectures faites pour ce mémoire. Derrière les expressions récoltées au cours des entretiens, il y a la vie de ces « patients » pas comme les autres que sont des enfants porteurs d'une pathologie lourde qui les accompagnera tout au long de leur croissance. Dans le cadre des entretiens semi-directifs menés ici, la rencontre se terminait en évoquant une question plus personnelle, non reprise dans l'analyse proposée ici. « Que voudrais-tu améliorer ou changer dans ta vie ? » Une question qui permet d'évoquer la manière dont ces enfants se projettent dans leur avenir et de toucher du doigt leurs désirs profonds quant au sens qu'ils veulent donner à leur existence. Désirs qui peuvent aller de simples envies à des rêves parfois difficiles à réaliser...

*« J'aimerais bien qu'il y ait une protection assez légère pour le cathé...pour pas qu'on se fasse mal...pour pouvoir faire des jeux violents » « J'aimerais bien souvent voir des personnes qui ont un cathé » « J'aimerais bien dire à mes frères et sœurs que c'est pas parce que j'ai un cathé que je suis différent des autres », Baptiste, 10 ans*

*« J'aimerais bien plus avoir la machine et tout...mon secret ce que je sois guérie », Myriam, 8 ans*

*« Déjà si j'avais plus cela, je serais... (avec un visage heureux et lumineux) je serais...content...fin...comme les autres » « J'aimerais bien faire tout ce qu'un enfant (en NPAD) DOIT et ne PEUT pas faire », Gaëtan, 11 ans (les mot « doit » et « peut » sont dits avec insistance)*

*« Ben moi je trouverais ça bien de discuter avec des gens (en NPAD)...peut-être parce que ce serait...ça me rendrait moins contrarié parce que parfois je suis contrarié comme quand j'ai...des problèmes », Henri, 10 ans*

*« Je veux me battre pour guérir ! (...) J'aimerais aller à la piscine tout en gardant le cathéter pour aller à la piscine », Madeleine, 11 ans*

*« Moi j'aimerais bien que je l'aie pas toute la vie...après je sais pas si c'est possible », Timéo, 7 ans*

*« J'aimerais bien aller à la piscine avec les autres. (...) Moi ce que je voulais, c'est d'être comme les autres, de faire une greffe pour que je sois plus différente », Maëlle, 7 ans*

*« Ben, j'aimerais bien aller me baigner », Amélie, 11 ans*

## BIBLIOGRAPHIE

### Ouvrages

- ADAM P.H., HERZLICH C., *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Armand Colin, 2007
- DUCLOS G., *L'estime de soi, un passeport pour la vie*, Montréal, Editions CHU Sainte Justine, 2010
- GOFFMAN E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Editions de minuit, 1975
- KAUFMANN J.C., *L'enquête et ses méthodes. L'entretien compréhensif*, Paris, Armand Colin, 2011
- MANNONI, P., *Les représentations sociales*, PUF, Paris, 2001
- PIAGET J., *La représentation du monde chez l'enfant*, Paris, Presses Universitaires de France, 1947
- PARE, *Créativité et pédagogie ouverte*, tome 1, 1979, Laval, Québec, NPH, 1979
- PIAGET J., INHELDER B., *L'image mentale chez l'enfant*, Paris, PUF, 1966
- SAINT PAUL J., *estime de soi, confiance en soi*, Paris, inter Editions, 1999
- WINNICOT C., *Playing and reality*. London, Routledge, 1982

### Articles

- AUJOULAT I., BARREA T., DOUMONT D., « Quels sont les principaux facteurs d'adaptations psychosociale à la maladie et au traitement chez les enfants et les adolescents atteints de maladie chroniques ? », *UCL-RESO, Ecole de santé publique*, Louvain, mai 2003.
- COMPAS, B.E., JASER, S.S., DUNN, M.J., RODRINGUEZ, E.M., *Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence*, *Annu Rev Clin Psychol.*, 2012
- CONRAD P., « The experience of Illness: recent and news Directions », *Research in the sociology of health care*, vol.VI, p 1-31, 1987
- KIRCHGÄSSLER K., MATT E., « La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques », *Sciences Sociales et Santé*, vol.V, n°1, février 1987
- LORAS, I., « Qualité de vie des enfants en nutrition parentérale à domicile et de leurs parents », *Pédiatrie*, p. 555-560, 1993

TUBIANA-RUFI, N., « Education thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique », Issy les moulineaux, *la presse médicale*, Tome 38, n°12, 2009

SKINNER E.A, ZIMMER-GEMBECK M.J, « The development of coping », *Ann Rev Psych*, 2007

TREMBLAY L., BENOIT M., « Le développement des émotions chez les enfants : implications pour le traitement et l'évaluation des soins en milieu pédiatrique », *Perspective soignante*, n°20, septembre 2004

ZIMMERMANN C., « Psychosocial factors and chronic illness in childhood », *Eur Psychiatry*, 1995, Vol. 10, pp. 297-305

### **Thèses et mémoires**

BINOCHÉ A., *La nutrition parentérale à domicile du point de vue des patients : approche anthropologique de la qualité de vie des enfants et de leurs familles*, thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine sous la direction du Dr GUIMBER et de Mr YAFFRE, Lille, octobre 2003

PELICAND J., *Jeux et marionnettes dans l'éducation thérapeutique des enfants diabétiques*, thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine sous la direction du Dr GILLOT, Lille, 2004

STASZEWSKI P., *Etude de la qualité de vie d'enfants et d'adolescents recevant une nutrition parentérale à domicile. Etude multicentrique française*, thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine sous la direction du Pr GOTTRAND, Lille, mars 2003

### **Références législatives**

ANAES, « *Education thérapeutique de l'enfant asthmatique* », Service des recommandations et références professionnelles, Paris, 2002

## **TABLE DES SIGLES**

**ANAES** Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

**ETP** éducation thérapeutique du patient

**NEDC** nutrition entérale à débit continu

**NP** nutrition parentérale

**NPAD** nutrition parentérale à domicile

**OMS** organisation mondiale de la santé

**POIC** pseudo obstruction intestinale chronique

## 7. ANNEXES

### ANNEXE 1 : Répartition des enfants en NPAD par centre en France

<b>CENTRE AGREE</b>	<b>Nombre d'enfants pris en charge pour NPAD</b>	<b>Enfants entre 7 et 12 ans</b>
LILLE Hôpital Jeanne de Flandre	21	4
PARIS Hôpital Necker	90	21
PARIS Hôpital Robert Debré	38	17
LYON Hôpital Femme-Mère-Enfant	20	3
MARSEILLE Hôpital La Timone	21	0
TOULOUSE Hôpital Purpan	13	1

## **ANNEXE 2 : Education thérapeutique des parents d'enfants en NPAD**

Pour réaliser les gestes dans de bonnes conditions, le soin nécessite la présence de 2 personnes : une qui tient le rôle de « manipulateur » en mettant les gants stériles et en faisant le branchement/débranchement de la nutrition parentérale et l'autre qui tient le rôle de « l'aide » en servant le manipulateur et en s'occupant de l'enfant. L'éducation aux soins stériles dure entre 3 à 5 semaines avec des séances quotidiennes de 30mn à 2h et comporte plusieurs séances. Une première semaine orientée sur la théorie : les grands principes de la nutrition parentérale, les risques et les complications liées au cathéter central, et surtout des notions d'asepsie et de stérilité. Les 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> semaines, les soins de branchement et de débranchement de la nutrition parentérale sur un poupon de formation et l'utilisation de la pompe sont enseignés. Enfin la dernière semaine est consacrée à la réalisation des soins sur l'enfant lui-même. L'éducation se termine par 3 jours dits de « simulation » où les parents sont en autonomie totale dans une chambre de l'hôpital, comme à la maison, mais avec la présence du personnel soignant en cas de problème ou de doute.

### **ANNEXE 3 : Conditions concrètes d'échanges avec 2 enfants**

- M. est une petite fille de 8 ans, hospitalisée pour une pancréatite. Me demandant de lui expliquer ce qu'était une pancréatite, je lui ai expliqué, à l'aide d'un livre, la fonction du pancréas dans le schéma digestif. M. s'est intéressée du coup au nom et à la fonction des autres organes de ce schéma qui lui était présenté, de manière à comprendre sa maladie.
- G. est un garçon de 11 ans, hospitalisé à l'occasion de son changement de cathéter central. Souvent accompagné par un parent, il parle peu de lui. Se retrouvant seul ce jour-là, il a spontanément pris la parole quand je suis passée lui dire bonjour, exprimant ce qu'il comprenait de sa maladie et de sa situation. Une expérience importante pour lui, pour exprimer sa façon de vivre les choses, son ressenti et ses craintes.



#### ANNEXE 4 : L'enfant et ses apprentissages

Caractéristiques des enfants	<6 ans	6-8 ans	8-12 ans	> 12 ans
<b>Développement cognitif (Piaget)</b>	<u>Stade pré opérationnel</u> : Les explications des enfants se réfèrent uniquement à leurs expériences et environnement propre. Ils sont égocentriques	<u>Stade des opérations concrètes</u> : Acquisition des capacités de résolution de problèmes concrets. Ils différencient le soi et les autres. Développement de la compréhension des relations causales. Les comportements sont plus autonomes.		<u>Stade des opérations formelles</u> : Le niveau de raisonnement est optimal. Capacité de résolution de problèmes complexes.
<b>Développement moral (Kohlberg)</b>	<u>Stade pré moral</u> : Une action est bonne ou mauvaise si elle est récompensée ou punie. Une action est estimée bonne si elle permet de satisfaire un besoin éprouvé.	<u>Stade conventionnel</u> : respect des règles L'enfant agit délibérément de façon à plaire à son entourage et à être approuvé. Respect de la loi et de l'ordre social. L'enfant s'y conforme		<u>Stade autonome : adoption libre de valeurs personnelles</u> Application de l'esprit critique avec comportement en fonction des droits et des normes que l'enfant a accepté. Prise de conscience que les autres peuvent avoir des idéaux différents des siens.
<b>Socialisation</b>	Egocentrisme	Développement de comportements sociaux équilibrés : acceptation implicite des règles de bonnes relations, reconnaissance du mérite et des qualités d'autrui, coopération active...Persistence de traces d'égocentrisme	Apprentissage de la vie en groupe. Se mettre dans la peau d'un autre, comprendre ses raisons et ses intentions. Vers 10 ans, mise en place de la « vie en groupe » : codes de conduite adoptés	Autonomisation Conquête de l'identité Explorations relationnelles Remise en question de l'autorité
<b>responsabilité</b>	NON	Répondre à des situations		Répondre à des situations puis progressivement répondre de ses actes

**ANNEXE 5 : Les Playmobil®**

**Le soin**



**L'école**



**Le repas**



## **ANNEXE 6 : Guide des questions pour les entretiens (Grille)**

Cette grille est un soutien pour aider l'enfant à parler, à mettre des mots sur ce qu'il vit et ressent.

L'objectif n'est pas de poser toutes les questions mais seulement de permettre à l'enfant d'avancer dans son récit sur son vécu et ses représentations dans les mises en situations évoquées.

### **Préambule**

Installation des Playmobil® par l'enfant seul ou avec moi et éventuellement quelqu'un d'autre (frères/sœurs, parents) ou, s'il ne le souhaite pas, je les installe seule en sa présence.

Les installer en présence de l'enfant permet qu'il se familiarise avec les scènes et personnages mais aussi de faire connaissance avec lui, sorte de temps d'introduction pour briser la glace doucement et mettre l'enfant en confiance.

### **Choix de son personnage**

Est-ce que tu veux bien choisir un personnage parmi tous ceux-ci qui est comme toi, qui te ressemble ?

Peux-tu me le décrire ?

Comment il est physiquement ? Âge, sexe, prénom ?

Est-ce qu'il est comme les autres ? Est-ce qu'il est différent ? Pourquoi ?

Est-ce qu'il a des particularités ?

Qu'est-ce qu'il aime de lui ? Qu'est-ce qu'il n'aime pas trop ou moins ?

Qu'est-ce qu'il ressent : sentiments (triste, gai, colère, peur, stress, honte...), physiquement (douleur, fatigue, mobilité...)?

Qu'est-ce qu'il se dit dans sa tête et aimerait dire aux autres ?

### **Pendant le soin**

#### ***Installation de la saynète avec choix des personnages par l'enfant***

Raconte-moi comment cela se passe

Où se passe le soin ?

Qui fait les soins ?

Où est-il ?

Il fait quoi ? Il s'ennuie, il joue ? Il aide ? Il aimerait aider ?

Comment il vit ce moment ? Il le vit comme un temps privilégié où il est au centre de ce qui se passe ? Un moment où l'on s'occupe de lui spécifiquement ?

Est-ce qu'il aime bien ce moment ? Qu'est-ce qu'il aime ?

Est-ce que cela l'embête ? Si oui, qu'est-ce qui l'embête ?

Est-ce qu'il y a des choses qu'il n'aime pas ? Si oui, quoi ?

Que ressent-il (sentiments et physiquement) ?

Qu'est-ce qu'il aimerait dire à ses parents et infirmiers ?

### **Pendant le repas**

#### ***Installation de la saynète avec choix des personnages par l'enfant***

Raconte-moi/montre-moi comment cela se passe un repas

Où ? Avec qui ? Il reste à table tout le temps ?

Est-ce qu'il aide pour faire à manger ? Est-ce qu'il aime bien sentir l'odeur quand on fait à manger ?

Que mange-t-il ? Comme les autres ? Qu'est-ce qu'il aime comme aliments ?

Pendant le repas, que ressent-il (sentiments et physiquement) ?

Qu'est-ce qu'il aimerait dire à ses parents, frères et sœurs ?

### **A l'école**

#### ***Installation de la saynète avec choix des personnages par l'enfant***

##### **Pendant les temps de classe :**

Raconte-moi comment se passe la classe ?

En quelle classe est-il ? Est-il en retard/en avance ? Si oui pour quelle raison d'après lui ?

Il est où ? Il fait quoi ?

Qu'est-ce qu'il aime ? Pourquoi ?

Qu'est-ce qu'il n'aime pas ? Pourquoi ?

A-t-il des besoins spécifiques pendant les moments de cours : s'allonger/sortir aux toilettes/aller à l'infirmerie ?

Quel rapport/relation a-t-il avec son institutrice (privilégié ou comme tous les élèves) ?

Manque-t-il souvent l'école ? Qu'est-ce qu'il dit dans ce cas à son instit' ? Ses copains ?

##### **Pendant la récréation :**

Raconte-moi ce qu'il fait pendant les récréés

A quoi joue-t-il ? Qui sont ses copains ?

Y a-t-il des jeux qu'il ne peut pas faire ? Fait-il tout comme ses copains ?

Est-ce qu'il leur parle de sa maladie, son KTC et des soins ? Est-ce qu'il leur montre ses cicatrices, son KTC etc.. ? Qu'est-ce qu'il dit quand il est absent ? Pourquoi il en parle ou n'en parle à ses copains ?

Que ressent-il (sentiments et physiquement) ? Qu'est-ce qu'il aimerait dire à son institutrice, ses copains ?

**Questions diverses :**

Qu'est-ce que tu aimerais faire évoluer, améliorer dans ta vie ?

Un enfant de ton âge arrive à l'hôpital et va avoir un cathéter et une nutrition parentérale pour la première fois, qu'est-ce que tu lui dirais ?

## **ANNEXE 7 : Questionnaire aux parents**

### **Situation familiale :**

Marié ou vit en couple ?

Divorcé : depuis combien de temps ? Garde de l'enfant :  
un WE/2 et la moitié des vacances/pendant les vacances ?

Garde alternée (par ex : une semaine sur 2) ?

Famille recomposée : structure et depuis combien de temps ?

Âge des parents ?

### **Frères et sœurs :**

Nombre ?

Âge ?

Place de l'enfant malade dans la famille ?

### **Situation socio-professionnelle des parents :**

Travail du père ? Temps plein ou partiel ?

Travail de la mère ? Temps plein ou partiel ?

Modification du travail en fonction de la maladie de l'enfant ? Arrêt de travail d'un des 2  
parents ?

### **L'enfant :**

Depuis quand est-il malade et dépendant de la NPAD ?

Sa maladie ?

Ses stomies : lesquelles ?

Schéma thérapeutique de l'enfant : nombre de jours de branchement/NEDC/ autres soins

### **Implications des parents dans le soin :**

Autonome.

Qui met les gants ?

Recours à IDE ? Quand ?

Place de l'enfant ?

### **Situation géographique :**

Lieu d'habitation : maison/appart', nombre de pièce, chambre de l'enfant (seul ou à plusieurs)

Lieu des soins ?

Distance de l'hôpital pour le suivi ou les urgences ?

Distance de l'école ?

## ANNEXE 8 : Les résultats sous forme de tableaux

### Présentation de l'enfant

#### Ce qu'ils aiment ou n'aiment pas d'eux

A la question « Qu'est-ce que tu aimes en toi ? »

Ce qu'ils aiment	nombre d'enfants
physique	5
personnes	2
activités	2
valeurs	1
maladie	1

A la question « Qu'est-ce que tu n'aimes pas en toi ? »

Ce qu'ils n'aiment pas	nombre d'enfants
maladie, matériel	6
physique	4
valeurs	1

### Le soin

#### Ce qu'ils font pendant le soin

Plusieurs réponses ont été données par les enfants d'où le nombre de thèmes supérieur au nombre d'enfants.

Ce qu'ils font pendant le soin	
ne bouge pas	6
parle/discute	5
regarde la télé/lit	4
attend	3
ne fait rien	3
ne joue pas	2
joue (jeu calme sans bouger)	2
se repose	1
ne parle pas	1

### Comment vivent-ils ce moment ?

Ce qu'ils aiment/disent avec le soin	
moment de la vie	4
cela se passe bien/ se sent bien	3
ça m'embête pas	3
je me sens normal	2
je peux me reposer	2
moment en famille	1
n'a pas peur	1
c'est pour soigner	1

### Leur participation au soin

8 enfants sur 9 participent activement au soin en aidant les parents ou l'infirmière :

Aide	
déballe/emballe le cathéter	6
programme et gère la pompe	3
prépare le matériel	2
va chercher le matériel manquant	2
décoince la tubulure	1
pousse la seringue	1
clampe/déclampe le cathéter	1

### Le repas

Ce qu'ils mangent	
mange de tout	4
ne mange pas de légumes et de fruits	2
mange peu ou pas	2
mange peu et recrache	1

Ici les réponses des enfants sur ce qu'ils mangent correspondent à ce que les parents ont répondu à la même question (question qui leur était posée dans le questionnaire de renseignements).

Est-ce un moment qu'ils aiment? Pourquoi?	
OUI moment en famille	6
OUI aime manger	2
NON n'aime pas manger	1



## L'école

8 enfants sont en primaire et un au collège.

### Les besoins spécifiques

Besoins	
pour vider la poche, aller aux toilettes, régler un problème	5
manger le matin	1
appeler sa maman quand sent pas bien	1
pas de besoins particuliers	2

### Ce qu'ils disent à l'école

Est-ce qu'ils ont envie de parler de leur maladie, cathéter ou appareillage ?	
OUI	4
NON	5

Raisons pour lesquelles les enfants ne veulent pas parler	
ne veut pas que ça se sache	5
peur que l'on se moque de lui	5
n'a pas confiance	2
c'est secret	2
ne veut pas de privilège	1

Ce qu'ils disent	
"c'est pas tes affaires"	1
"j'ai un cathéter c'est assez fragile et si on le casse je vais à l'hôpital"	1
"d'aller doucement et de ne pas me brutaliser et de ne pas attraper le cathéter"	1
"laissez-moi c'est dangereux"	1

### Leur relation avec les copains

Relation avec les copains	
protégés et soutenus par les copains	6
moquerie qui les blesse	5
leurs copains ne leur en parlent pas et ne posent pas de questions	3
répondent aux questions des copains	3
dit tout à sa meilleure amie	1

### Les jeux : ce qu'ils n'ont pas le droit de faire

Les jeux et activités qu'ils ne peuvent pas faire	
piscine	7
jeux et sports violents	7

## Rapport à la normalité

<b>Se sentent différents des autres : Pourquoi?</b>	
j'ai un cathéter	9
"Ils sont différents de moi"	1
"J'ai des faveurs"	1
"Je suis malade"	1
"Si les gens savent"	1

<b>Se sentent comme les autres : quand?</b>	
à l'école	5
à table	3
quand se présente	2
en famille	2
"Je vis comme les autres"	2
"Il y a des gens comme moi" (malade)	1
au centre d'accueil	1
pendant le soin	1
quand j'ai pas de faveur	1

<b>Leur rapport au "normal"</b>	
"Je suis pas normal"	3
"Je joue comme si j'étais un enfant normal"	3
"La vie n'est pas normal"	2
"Je suis un peu normal"	2
Ils disent que "je suis pas normal"	1

## Connaissances de leur maladie, matériel et de la nutrition parentérale

<b>Ce qu'ils disent de leur maladie, KTC et NP</b>	
nommer le matériel qu'il porte	9
nommer la maladie	3
expliquer la maladie	2
expliquer le cathéter	2
expliquer la NP	2